



## 저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

보건학 석사 학위논문

# 가족의 간을 이식 받은 여성 환자의 간병 수혜자로서의 경험

:Giorgi의 현상학적 접근

A Qualitative Study on Experience of Care-service  
for Female Liver Transplant Recipients from Family  
members: Giorgi' s Phenomenological Approach

2019 년 8 월

서울대학교 보건대학원

보건학과 보건정책 관리학 전공

오 연 경

가족의 간을 이식 받은  
여성 환자의 간병 수혜자로서의 경험

지도교수 김 창 엽

이 논문을 보건학 석사 학위논문으로 제출함

2019 년 5 월

서울대학교 보건대학원  
보건학과 보건정책 관리학 전공  
오 연 경

오연경의 보건학 석사 학위논문을 인준함

2019 년 7 월

위 원 장 유 승 현 (인)

부위원장 조 병 희 (인)

위 원 김 창 엽 (인)

## 초 록

간병을 하는 사람이 겪는 경제적, 정신적 어려움은 우리 사회에 이미 공론화 되어 있다. 하지만 간병을 받는 사람의 경험에 대해서는 관심이 적다. 특히 간병의 제공자로서의 여성이 아닌 간병의 수혜자로서 여성이 겪는 독특한 간병 요구는 거의 파악되지 않고 있다.

본 연구는 ‘가족의 간을 이식 받은 여성환자의 간병 수혜자로서의 경험은 어떠한가?’라는 연구 문제를 가지고 여성 환자의 간병 경험을 깊이 있게 파악하기 위한 질적 연구다. 가족의 간을 이식 받은 여성환자 10명을 대상으로 심층 개별 면담을 통해 자료를 수집하였고, Giorgi의 현상학적 접근 방법으로 분석하였다.

가족의 간을 이식 받은 여성환자의 간병 수혜자로서의 경험의 의미와 구조를 분석한 결과, 중심의미 120개, 드러난 주제 18개, 본질적 주제 7개로 나타났다. 본질적 주제는 ‘억압받는 여성의 환자 역할’, ‘관계와 책임적 존재로서의 여성의 삶’, ‘가치관 변화를 가져온 혼돈 경험’, ‘무성적 존재- ‘비 여성’으로 간주되는 경험’, ‘미숙한 내 몸 돌보기’, ‘정서표현의 양가성’, ‘외상 후 성장 경험’이었다.

첫째, 연구참여자들은 사회 문화적으로 환자역할을 수행하는 것에 억압받고 있었다. ‘엄마는 아프면 안 된다.’는 무한한 책임감 속에서 자신의 질병의 신호를 의도적으로 외면하고 있었다.

둘째, 존재자체로서의 자아 정체성을 상실하고 관계와 책임적 존재로서의 삶을 살고 있었다. ‘자신과 자식’ 사이의 경계선이 모호한 삶을 살았고 자신이 아닌 가족들을 위해 사는 것이 삶의 이유고 목적이었다.

셋째, 연구 참여자들은 개인의 정체성에 대한 인식 없이 살아가다 죽음 앞에서야 가치관 변화를 가져오는 혼돈 경험을 한다. 그들은 생사의 기로에 직면해서야 ‘자아’의 존재를 발견했다. 자신을 인식하지 못하고 살았으나, 간이식을 받을 지의 여부, 결국 생사의 길을 자신이 결정 해야 하는 상황 앞에서 처음으로 자신의 욕구와 마주한다. 이런 혼돈 경험은 질병 이후에 건강한 삶의 태도를 갖게 되는 첫걸음이 된다.

넷째, 그들은 환자라는 이유로 ‘비 여성’으로 간주되는 경험을 했다. 연구 참여자들에게 있어서 여성성은 생사만큼이나 중요한 것이었다. 하지만 환자라는 이름아래 여성성 표현 욕구의 좌절을 경험한다.

다섯째, 여성 환자들은 누군가에 돌봄을 받고 자기 자신을 돌보는 것에 매우 미숙했다. 가족을 돌보지 못하는 것을 자신의 존재가치 상실로 여겨 위축되었고, 누군가에게 도움을 청하는 것에 익숙하지 못한 그들에게 간병은 불편한 경험이었다. 연구 참여자들은 ‘생전 상전으로 살아봤어야 사람을 부리지’라고 이야기 한다. 항상 누군가를 돌보는 일에만 익숙했던 그들은 누군가의 돌봄을 받을 준비가 되어 있지 않았다. 자신의 몸의 상태나 감정, 자신이 처한 상황 등을 표출하지 않고 살아왔기 때문에 도움이 필요한 순간에도 도움을 요청하지 못해 적절한 도움을 받을 수가 없었다.

여섯째, 정서표현의 양가성으로 인한 어려움을 겪었다. 가족의 간을 받아서 생명을 얻었다는 특수한 상황 속에서 복잡한 감정을 겪고 있지만 감정을 억누르는 것을 미덕이라 여기는 세대에서 살아온 연구 참여자들은 이런 감정을 다루는 것에 미숙했다.

일곱째, 외상 후 성장 경험을 한다. 자신을 닫고 혼자서 모든 것을 해결하려고 했던 연구 참여자들은 간병을 받는 경험을 통해 자신의 삶을 돌아보게 되었다. 과거 삶의 모습의 문제를 깨닫고 변화가 필요함을 인식했으며 진정한 ‘나’와 삶의 의미를 찾게 되었다.

결론적으로 간이식 여성 환자들에게 간병을 받은 경험은 사회적으로  
정형화된 여성의 역할을 수행할 때는 미처 인식하지 못하고 오히려  
자연스럽게 여겼던 억눌린 자신의 자아가 드러나고 성장하는 경험이었다.

본 연구는 간병의 ‘제공자’로서의 여성에 대한 연구에서 벗어나  
간병의 ‘대상자’가 된 여성환자의 생생한 간병 경험을 심층적으로  
분석한 연구라는 것에 의의가 있다. 가족의 간을 이식 받은  
여성환자들에 대한 기본적인 이해를 높이고 그들의 욕구를 파악하여  
대상자에 적합한 돌봄을 제공하기 위한 기초자료로 사용될 수 있다.

**주요어 :** 여성환자, 생체 간이식, 가족 기증자, 간병 수혜자 경험, Giorgi  
현상학

**학 번 :** 2017-28448 오연경

# 목 차

제 1 장 서 론 .....	1
제 1 절 연구의 배경 .....	1
제 2 절 연구의 목적 .....	2
제 2 장 문 헌 고 찰 .....	4
제 1 절 간병에 대한 담론 .....	4
제 2 절 간병 경험 .....	5
제 3 절 여성과 간병 .....	6
제 4 절 간이식 환자의 특성 .....	9
제 3 장 연 구 방 법 .....	12
제 1 절 연구 설계 .....	12
제 2 절 연구 참여자에 대한 윤리적 고려 .....	12
제 3 절 연구 참여자 선정 .....	13
제 4 절 자료 수집 방법 .....	14
제 5 절 자료 분석 방법 .....	14
제 6 절 연구를 위한 연구자의 준비 .....	15
제 7 절 연구 결과의 질 확보를 위한 고려 .....	16
제 4 장 연 구 결 과 .....	18
제 1 절 연구 참여자의 일반적 특성 .....	18
제 2 절 연구 결과 구성요소 .....	20
제 3 절 상황적 구조 기술 .....	28

1. 억압받는 여성의 환자 역할 .....	28
2. 관계와 책임적 존재로서의 여성의 삶 .....	31
3. 가치관 변화를 가져온 혼돈 경험 .....	33
4. 무성적 존재- ‘비여성’ 으로 간주 되는 경험 .....	36
5. 미숙한 내 몸 돌보기 .....	39
6. 정서표현의 양가성 .....	46
7. 외상 후 성장 경험 .....	50
제 4 절 일반적 구조 기술 .....	55
 제 5 장 논 의 .....	 57
제 1 절 간병 수혜자로서 여성의 경험 고찰 .....	57
제 2 절 연구의 제한점 .....	66
제 3 절 연구의 의의 .....	68
 제 6 장 결론 및 제언 .....	 69
제 1 절 결론 .....	69
제 2 절 제언 .....	71
 참고문헌 .....	 74
 Abstract .....	 79



## 표 목차

[표 1] 연구참여자의 특성 1.....	18
[표 2] 연구참여자의 특성 2.....	19
[표 3] 간이식 수술 전 자기 간병 경험 구성요소.....	20
[표 4] 간이식 수술 후 간병 수혜자로서 경험 구성요소.....	23

# 제 1 장 서 론

## 제 1 절 연구의 배경

가족은 한국 사회에서 돌봄의 일차적 책임을 지는 단위이기 때문에 가족 내 환자가 발생했을 때 가족 사이에는 긴장이 발생하게 된다. 2017년 노인장기요양보험 통계연보를 보면 주 간병인의 71.7%가 여성이며, 여성중의 49.2%가 며느리나 딸이다(국민건강보험공단, 2018). 이 수치만 보아도 우리나라에서 간병의 역할은 여성이 주로 감당하고 있는 것을 알 수 있다. 이러한 한국의 상황에서 가족 내에서 발생한 환자가 평상시에 돌봄을 제공하던 어머니일 경우 돌봄의 책임을 누가 질 것인가를 둘러싼 긴장은 격화될 수 밖에 없다(백영경, 2017).

2010년 보건사회연구원의 자료에 따르면 간병서비스를 이용한 환자 743명 중 여성이 65.7%, 남성이 34.3%으로 여성의 비율이 높다(신석영 et al., 2010). 즉 가족간병은 여성이 감당하고 있기 때문에, 여성이 환자인 경우에 간병인을 이용하는 경우가 많은 것을 알 수 있다. 단기간 입원으로 해결되는 질환의 경우는 ‘간병인’을 고용하여 경제적인 부담을 감수하는 것으로 해결될 수 있으나 한번의 입원으로 끝나지 않고 장기간의 요양기간이 필요한 질환의 경우 가족간의 큰 역동이 일어난다.

현재까지 ‘간병’ 이라고 하면, 치매노인이나 말기 암환자를 돌보는 가족(대부분 여성)의 부담에 관한 연구가 대부분이다(권유미, 2016; 김민정, 김영란, 정재훈, & 이태용, 2017; 김유진, 2007; 김은영, 1997; 박은숙, 이숙자, & 박영주, 1998; 배가령, 임영순, 노기옥, 손유정, & 서한길, 2017; 서미혜 & 오가실, 1993; 윤미라 & 송미순, 2013; 이인정, 2001; 이현정 & 권인각, 2018; 임승화 & 최경숙, 1996;

장원익, 2007; 지경은, 이윤정, & 김귀분, 2012; 최명숙, 2002; 최윤숙, 배주희, 김남희, & 태영숙, 2016; 홍민주, 태영숙, & 노미영, 2012).

간병의 제공자로서 여성이 겪는 경험에 대한 연구는 많지만 여성환자가 스스로를 간호하고 또 타인으로부터 간병 받는 경험에 대한 연구는 찾아보기 어렵다. ‘환자’라는 이름의 정체성은 ‘남성’, ‘돌봄 제공자’는 여성으로 인지되고 있는 한국 사회의 현실에서(장지연, 2012) 주로 돌봄을 제공하던 여성이 환자가 되었을 경우에 겪는 어려움에 대해서는 지금까지 간과되어 왔다. 현재까지 여성건강과 관련한 의료체계는 주로 생식기 중심의 산부인과 영역으로, 여성의 욕구에 대한 전체적인 접근을 거의 무시하고 있다(고효정 & 정금희, 1999).

이러한 문제점 인식을 바탕으로 ‘환자’라는 이름 아래 ‘질병’의 관점으로만 보던 시선에서 벗어나 사회문화적인 경험에 관심을 갖고 여성 환자가 사회적으로 정형화된 역할에서 벗어나 간병의 수혜자가 되었을 때의 경험에 주목하게 되었다.

## 제 2 절 연구의 목적

본 연구는 임상에서 만나는 여성 환자들이 가정으로 복귀하는 것에 대한 두려움을 표현하는 것을 들으며 가족 내에서 주로 돌봄을 제공하던 여성이 질병사건을 통해 돌봄 대상자가 되었을 때 어떤 경험을 하는지에 대한 궁금증에서 출발하였다.

본 연구는 간이식을 받은 여성 환자들과의 간병을 받은 경험에 대한 심층적인 면담을 바탕으로 간병 수혜자로서의 필요를 파악하고 이를

충족시켜 줄 수 있는 적절한 방안을 모색하기 위한 기초자료를 제공하는 것을 목적으로 한다.

따라서 다음과 같은 연구 문제를 설정한다.

연구문제 1. 가족의 간을 이식 받은 여성 환자가 겪은 간병의 수혜자로서의 경험의 본질과 의미는 어떠한가?

## 제 2 장 문헌고찰

### 제 1 절 간병에 대한 담론

‘긴 병에 효자 없다.’라는 속담에서도 알 수 있듯이 간병의 어려움에 대한 담론은 이미 오래 전부터 형성되어 있었다. 현 정부는 3대 비급여의 급여화 추진에 불을 붙였고 유일하게 급여화에 실패한 것이 간병비다. 간병비 부담을 덜기 위해 간호간병통합서비스 병동을 늘리는데 주안점을 두고 있는 상황에서 간병에 대한 연구 역시 활발하게 진행되고 있다.

간병[볼 간(看), 병 병(炳)]은 우리나라 표준국어 사전에 ‘앓는 사람이나 다친 사람의 곁에서 돌보고 시중을 들’ 이라고 명기되어 있다. 간병에 대한 연구는 간병하는 가족의 경제적 부담과 정신적 스트레스가 주축이 되어 이루어지고 있다. 과거에는 간병비를 유급 간병인을 고용했을 때의 비용으로만 생각했으나, 최근에는 가족과 같은 무상 간병인의 간병 부담으로 인한 기회비용도 간병비에 포함하는 추세다. 말기 신장병환자를 대상으로 가족과 같은 무상 간병인의 생활의 변화, 정신적 고통 등을 비용으로 환산하여 간병의 경제적 기회비용을 산출한 결과, 전체 의료비 중 무상간병인이 지출하는 총 비용은 연간 450만원이었고, 이는 직접 의료비를 포함한 전체 의료비용의 약 4% 비중을 차지하는 금액이며, 직접 의료비를 제외한 비용에서는 약 22%의 비중을 차지하는 금액으로 나타나 직·간접적으로 국가 의료비 상승 요인의 하나로 작용하게 된다(장원익, 2007).

이와 같이 보건의료체계관점에서 의료비에 대한 경제적 타당성을 분석하거나 질병비용 연구들이 활발하게 진행되면서 비 의료비의 하위 항목

으로서 간병비 산출을 위한 간병비 개념이 재정립되었다(김지현, 2018). 적정진료 범위에 관한 연구(최호영, 2014)에서 보면, 건강보험공단의 비급여 표본자료를 토대로 추정한 결과 상급 병실료는 1조원 가량이고, 간병비는 2조~4조로 추정하고 있다.

간병부담은 단순히 경제적인 부담만 포함되지 않는다. 국립 암센터 국가 암 관리 사업본부에 따르면 암 환자 가족의 82.2%가 우울증상을, 38.1%는 불안증상을 겪고 있으며 이들의 17.7%는 자살 충동을 느끼며 2.7%가 실제 자살을 시도할 정도로 큰 정신적 어려움을 겪고 있다(장운정, 2012)는 연구 결과가 나왔다. 간병자들은 사회적 활동에 대한 지장, 자신을 위한 시간 부족, 정신적 건강 악화가 심각하고, 간병자에 대한 사적, 공적 지지가 간병으로 인한 부담을 완화시켜준다(이인정, 2001). 간병부담에 대한 많은 연구들은 간병을 제공하는 쪽의 부담감이나 경험에 대해 집중되어 있고 공식적인 지지체계가 간병부담으로 인한 가족의 우울의 감소에 영향을 끼치기 때문에 간병에 대한 공식적인 지지체계의 개발이 필요하다고 이야기 한다(박대진, 2015; 신석영 et al., 2010; 이인정, 2001; 이진숙, 2001; 최윤숙 et al., 2016; 최은숙, 2006; 최은숙 & 김금순, 2005; 홍민주 et al., 2012).

## 제 2 절 간병 경험

질병 경험에 관한 선행연구를 살펴 보면 질병을 수용하는 환자의 태도를 중심으로 인식기, 수용기, 조정기, 정착기의 적응 과정을 중심으로 서술되거나(이현주 & 박형숙, 2017), 질병에 적응 또는 극복해나가는 환자의 질병 대처 경험을 기술한 연구가 대부분이다(고문희, 2018; 권유미, 2016; 김은만 & 서문자, 2003; 양진향, 2008; 유승연, 2007; 이명선 et

al., 2007; 임승화 & 최경숙, 1996; 한달룡, 2014). 질병경험에는 ‘질병’에 대한 환자의 인식과 대처가 중요한 연구 대상이 된다. 그렇기 때문에 성별이나 연령보다는 질병의 특성을 중심으로 환자를 분류한 연구가 대부분이다.

간병 경험에 대한 연구는 대부분 간병을 받는 수혜자의 입장이 아닌, 간병의 제공자가 겪는 스트레스에 대한 연구가 주류를 이룬다(김민정 et al., 2017; 김유진, 2007; 김희승, 2001; 박은숙 et al., 1998; 서미혜 & 오가실, 1993; 이인정, 2001; 이진숙, 2001; 진주혜 & 유진희, 2017; 최윤숙 et al., 2016; 최은숙, 2006; 홍민주 et al., 2012). 간병 제공자의 어려움에 대한 연구는 활발하게 이루어지고 있지만, 실제로 간병을 받는 환자가 적절한 간병을 받고 있는지, 간병 받고 있는 환자의 간병 경험은 어떠한지, 환자의 요구는 무엇인지에 대한 연구는 많지 않다. 선행 연구 고찰을 통해, ‘질병’을 중심으로 환자의 대처 경험에 대한 연구가 아닌, 간병 서비스 제공자들로부터 받는 환자의 간병의 경험이 어떠한지에 대한 연구의 필요성을 느껴 ‘질병’ 경험이 아닌, ‘간병’경험으로 연구를 설정하였다.

### 제 3 절 여성과 간병

#### － 간병 하는 여성이 아닌 간병 받는 여성

병을 돌보는 일인 간병은 전통적으로 여성의 역할로 그려졌다(Eva Feder, 나상원, & 김희강, 2017). 전통적인 여성의 이미지는 영화 <집으로>(2002, 이정향 감독)에서 보여주는 등이 굽은 할머니의 모습으로 나타난다. 손자를 바래다 주고 다시 집으로 돌아오는 할머니의 모습은 숭고한 모성의 원형으로 재현된다. 보살핌이 필요한 존재가 아니고, 누

군가를 보살피는 것에 익숙해서 다른 사람의 보살핌은 받을 수 없는 ‘성화(聖化)’된 존재로 이해된다. 전통적인 사회 분위기는 여성은 자녀 양육, 아픈 남편의 보살핌이나 가사노동을 당연히 수행해야 한다고 전제하고, 여성이 자신의 삶을 찾을 권리를 요구한다면 이기적인 어머니나 ‘추한’ 여성으로 비난한다. 돌봄이 여성의 몫이라는 전제하에서 남성중심 사회가 그 가치를 인정하지 않기 때문에 여성은 보살핌이 화폐로 환산되지 않아 아무 일도 하지 않고 가족에게 의존하는 존재로 평가되는 부정의의 피해자다(이동옥, 2005). 여성의 위치는 사적 영역으로 20,30대에는 결혼·출산·양육으로, 40대에는 가족성원들의 성장과 지원을 위한 역할로 딸, 엄마, 아내라는 성 역할과 함께 생애를 경험하게 한다. 성 역할로 규정된 여성들의 삶은 다양한 삶의 맥락에 위치한 여성들의 경험을 배제한다(천명자, 2009).

간호의 역사가 모성애에서 출발한 것이라는 견해(신미자, 2013)는 이미 일반화되어 있다. 간병은 ‘돌봄’의 영역 안에 포함되어 있는데 돌봄 노동은 가정 내에서 주로 여성에 의해 무급으로 수행되는 노동영역으로 간주되었고 여성은 가족의 돌봄자로서 정체성을 가지고 있다(김경희 & 강은애, 2008). 가족 돌봄에 관한 연구를 살펴 보면 남성배우자는 ‘호혜성’과 같은 사랑이나 보답과 같은 감정적 차원의 자발적인 돌봄을 제공하는 동기가 높고, 여성배우자는 ‘의무감’이나 ‘대안의 부재’와 같이 비자발적인 동기가 높은 것으로 나타난다(한경혜, 2004). 이처럼 많은 여성들이 가족 돌봄에 대한 일에 대한 상당수준의 부담을 가지고 있음에도 불구하고 ‘자신이 감당해야 하는 일’로 인식하는 경향을 보인다. 이는 생애사 전반에 걸쳐 ‘양육자, 돌봄자’로 사회화되어 온 것과 밀접한 관계가 있는 것으로 보이며 가족 돌봄을 이상화하는 사회적 분위기 등으



로 여성의 노동이 가중된다. 이런 여성이 노인이 되거나 환자가 되었을 때, 본인이 돌봄 노동의 일차적 대상자가 되어야 함에도 불구하고, 배우자와 성인자녀를 위해 가사와 돌봄 노동의 일차적인 담당자로서의 역할을 지속적으로 수행하고 있는 것을 통해서도 알 수 있다(이현주, 2015).

선행연구에서도 돌봄의 대상자가 아닌 제공자로서의 여성의 역할에 대한 연구가 많다(김경희 & 강은애, 2008; 김영란, 2007; 손미아, 2009; 오은진 & 노은영, 2010; 이진숙, 2000, 2001; 이현주, 2015; 장지연, 2012). 하지만 여성을 돌봄 제공자로 규정짓는 것은 여성의 자기인식을 왜곡하게 할 수 있다. 모든 사람은 돌봄이 필요하다. 모든 인간은 신체적, 정신적, 인지적인 측면에서 어느 정도는 장애를 가지고 있지만, 사회는 가장 전형적인 장애를 가진 사람을 기준으로 설계되어 있다. 사회의 기준에 맞지 않는 사람들은 스스로 자신의 삶을 유지하지 못하고 타인에게 의존하며 살아가며 대부분의 사회는 장기적인 장애를 가진 사람에게는 건강, 교육, 고용, 정치참여의 기회를 주지 않는다. 특히 의존자를 돌보는 여성 역시 시민권, 취업 소득활동, 정치참여, 건강 상의 제약을 받으면서 자신의 삶보다는 타인의 목적을 위한 수단으로서 삶을 살아가게 된다(마경희, 2010).

여성이 돌봄 제공자인 경우 우리 사회에서 어떤 저항도 받지 않지만 여성이 돌봄의 대상자가 되는 것은 저항이 크다. 노인 여성에 관한 연구에서 비슷한 맥락을 찾아 볼 수 있다. 노인 여성은 성별분업의 구도하에서 생계 부양자의 지위를 얻지 못하거나 노동시장의 성차별을 감당해야 했으므로, 보살핌에 취약한 상황에 놓여 있다. 노인 여성의 의존자로서의 지위는 노인여성의 보살핌에 대한 권리를 주장하지 못하게 하는 상황과 연결되어 있다(이동옥, 2005).

남성중심의 사회에서 가사노동이나 양육에 경제적 가치를 부여하지 않아 끊임없이 일을 하고 살았지만 결국엔 남편이나 자식에게 의존하고 있는 ‘의존자’의 지위를 가지고 있는 여성이, 가정에서 돌봄을 받는 자리를 확보하는 것은 쉽게 허용되지 않는다. 전통적인 성 역할에 따른 지위를 부여 받고 살아온 여성이 자신에게 부여된 역할이 아닌 간병을 ‘받는’ 역할을 하게 되었을 때 어떤 어려움을 겪는지, 그런 어려움의 본질이 어디서 시작되는지 연구할 필요가 있다.

## 제 4 절 간이식 환자의 특성

가족 중에 단 한 명의 환자가 발생한 경우에도 가족의 간병부담은 크다. 그런데 한 가족 내에서 두세 명이 동시에 환자가 되어 입원하는 경우가 있다. 바로 가족 간 생체 장기이식을 하는 경우다.

2018년 8월 발표된 질병관리본부 장기이식관리센터의 2017년도 장기 등 이식 및 인체조직 기증 통계연보에 따르면 장기이식 기증자는 2000년 1,071명에서 2017년 2,897명으로 지속적으로 늘어나고 있다. 2010년에는 뇌사자나 사후 장기 기증이 생존자 장기 기증보다 많았으나, 2017년에는 생존자 장기 기증이 약 2.5배정도 많으며, 생존자 기증은 직계 존비속, 형제자매, 배우자가 전체의 90%를 차지한다.

생체 장기이식의 경우 2017년 신장이식이 1260건, 간장이식이 1032건으로 가장 많다(장기이식센터, 2018). 간이식은 추정 생존기간이 1년 미만인 불가역성 말기 간질환 환자와 여명이 1주 이내로 예상되는 급성 간부전 환자, 그리고 절제가 불가능한 간암 환자에게 가장 효과적이고 유일한 치료방법으로 인정받고 있으며(이승규, 2005) 국내에서는 1988년 국내에서 처음 시행된 이후로 꾸준히 증가하고 있다.

특히 간이식은 다른 고형장기 이식과는 달리, 간이식은 간경화로 인한 합병증으로 인해 이식 전에 환자의 전신상태가 나쁜 경우가 많다. 식이, 운동 등 일상생활의 꾸준한 주의와 관리가 필요하기 때문에 수술 전부터 가족들의 돌봄이 중요하다(권유미, 2016). 그리고 이미 수술 전에 간문맥압 항진증, 혈액응고 장애가 있는 상태에서 간동맥, 간정맥, 간문맥, 담도 등을 문합해야 하므로 출혈과 감염으로 인한 신경학적 합병증 발생 위험이 높다(Lee & Kim, 2016).

간 이식 후 섬망이 생기는 비율은 연구에 따라 30~60%로(조옥희, 유양숙, 최정은, & 김남희, 2009) 다른 수술에 비해 높다. 섬망으로 인해 중심정맥관, 배액관, 기관절개관등을 탈관하면 재수술을 하거나, 사망에까지 이를 수 있기 때문에, 보호자의 상주는 필수적이다.

우리나라의 경우 가족간병의 비율이 가장 높으나(황나미, 2010) 핵가족 사회에서 간병을 할 수 있는 가족이 많지 않기 때문에 기증자나 수혜자 한 쪽은 간병인을 써야 하는 경우가 있다. 하지만 간병비에 대한 부담 때문에 한 명의 보호자가 기증자와 수혜자의 병실을 오가며 간병을 하게 되고, 이러한 상황으로 인한 보호자의 잦은 부재가 환자들에게 스트레스가 될 수 있을 뿐 만 아니라, 질병의 회복을 더디게 할 수 있다.

생체간이식환자와 기증자에 관한 연구를 보면 기증자와 수혜자의 이식 후 삶의 질에 관한 연구가 많이 이루어졌다(김명희, 권오정, & 강중명, 2012; 김은만 & 김금순, 2007; 김현경, 2013; 서경석 et al., 2005; 유혜진, 2012). 또 기증자와 수혜자 간의 수술 전과 수술 후의 정서적인 지지가 이식의 성과에 영향을 준다(Ralph et al., 2017)는 연구도 있다. 이식환자 가족의 스트레스와 정서 상태에 대한 연구를 살펴보면 조혈모세포 이식 환자의 경우 이식으로 인해 나타나는 신체적 부작용과 죽음의 위협, 경제적 부담, 장기간의 집중치료, 격리된 생활은 환자뿐만 아니라

가족에게도 커다란 부담을 안겨주고 있다(강혜령 et al., 2004; 양광희, 송미령, & 김은경, 1998).

간이식 환자의 경우 간경변을 앓을 때부터 일상의 삶을 유지하기 위해서는 꾸준한 관리가 필요했다. 그래서 간경변 환자의 배우자들은 이식 전부터 큰 부담과 스트레스를 경험한다(임승화 & 최경숙, 1996). 이식 환자들은 이식 후에 평생 면역억제제를 복용 해야 하기 때문에 다른 수술보다 지속적이고 꾸준한 관리가 필요하다. 면역억제제로 인한 합병증이 나타날 수 있고, 이식 후 몇 년이 지나서 거부반응이나 담도 합병증이 나타나기도 하기 때문에 환자 본인 뿐 아니라 가족의 정서적 부담이 크다(김소영 & 이윤미, 2016).

가족의 정서적 지지가 이식 환자들에게 있어서 긍정적 영향을 미침(김은만 & 김금순, 2007)에도 불구하고, 가족간 생체 이식을 하는 경우가 90%(장기이식관리센터, 2018)이기 때문에, 가족이 환자에게 정서적 지지를 해주기 보다는 환자가 기증자 걱정으로 마음의 어려움을 겪는다. 간이식 수혜자가 느끼는 스트레스 점수 상위 3항목이 ‘간 기증자에게 미안하다’, ‘간 기증자에게 수술 후 합병증이 나타날까 봐 걱정된다’, ‘간 기증자가 간 기증을 이유로 사회적인 피해를 입을까 봐 걱정된다’인 것으로 나타난다. 이 스트레스는 성별로 봤을 때 수혜자가 여성의 경우 더 높은 것으로 나타났다(유혜진, 2012).

스트레스와 삶의 질 연구는 많지만 간병경험에 대해 집중적으로 한 연구는 활발히 이루어지고 있지 않다. 특히나 간이식 여성 환자만을 대상으로 한 연구는 국내에서는 여성 간이식 환자의 임신 출산경험에 대한 하희선(2013)의 연구가 유일하다.

## 제 3 장 연구방법

### 제 1 절 연구 설계

본 연구는 가족의 간을 이식 받은 여성환자의 간병 수혜자로서의 경험의 의미와 본질을 이해하기 위해 설계되었다. 돌봄 제공자로서 살아가던 여성이 질병경험을 통해 돌봄 대상자가 되었을 때 자신과 가족에 대한 인식 및 경험을 파악하는 것을 주요 목적으로 하고 있다. 이를 위해 일대일 개별면담을 이용한 질적 연구를 수행하였다. 질적 연구는 귀납적 추론방식을 적용하는 방법으로 기존 연구가 부족한 상태에서 특정 대상자들의 경험, 태도, 인식, 행동 등을 구체적으로 파악하고, 이해하며, 실질적인 의미를 해석하기 위해 사용하는 연구방법이다(신경림, 1996).

### 제 2 절 연구 참여자에 대한 윤리적 고려

본 연구는 연구참여자를 선정한 서울 A병원의 연구윤리심의위원회(IRB)의 승인(No. S2019-0384-0002)을 받고 시행되었다. 연구 참여자의 윤리적 측면을 보호하기 위하여 면담 시작 전 연구의 목적과 취지, 연구방법 등을 설명하였으며, 면담 내용은 녹음됨을 알려주었다. 모든 면담 내용은 익명으로 처리되고 연구목적 이외에는 사용하지 않고 연구 종료 시 자료 보존기간이 지남과 동시에 폐기할 것임을 알렸다. 또한 참여자 본인이 원할 때 언제든지 연구참여를 중단 할 수 있음을 설명하고, 서면 동의서를 받았다. 연구에 대해서 궁금한 점이 있을 때 언제든지 연락할 수 있도록 연구자의 연락처와 연구윤리심의위원회의 전화번호

가 적힌 동의서 사본을 제공하였다. 연구 참여자와의 대화 내용을 보호하기 위해서 제3자가 들을 수 없는 연구자와 참여자 둘만의 단독공간을 사용하였다.

### 제 3 절 연구 참여자 선정

본 연구는 가족의 간을 이식 받은 여성 환자를 대상으로 하였고, 목적적 표본 추출 방법을 활용하였다. 서울 A병원에서 간 이식 수술을 하고 입원 중이거나 외래에 방문한 40-60대 여성 환자 중 가족의 간을 이식 받은 환자들을 연구자가 직접 찾아가 연구에 대한 설명을 한 후 참여를 희망하는 자를 선정하였다.

연구자가 간이식 후 급성기 환자를 간호하며 연구 질문을 갖게 되었기 때문에 연구 계획 단계에서는 이식 직후에 간병부담이 가장 높을 것으로 생각되어 1년 미만의 급성기의 환자를 대상으로 연구를 진행할 계획이었다. 그래서 입원중인 이식 후 2주된 여성 환자와, 퇴원 후 첫 외래에 방문한 이식 후 한 달이 지난 여성 환자를 대상으로 파일럿 스터디를 진행하였다.

연구 질문과 인터뷰 내용의 적절성을 평가 받기 위해, 간이식 환자를 20년이상 만나온 전문간호사와 외과 외래에서 근무하고 있는 간호사에게 자문을 구했다. 공통적으로 간 이식 환자들은 이식 수술 이후 다년간 집중적인 관리를 하며 지낼 뿐 아니라 평생 이식환자로서 관리하며 지내기 때문에 급성기 환자들의 경험은 매우 제한적이며, 이식환자의 다양한 경험을 반영하지 못할 수 있다는 지적을 받았다. 그래서 연구 참여자를 선정할 때 처음 계획과 달리 이식 후 1년 미만으로 한정하지 않고 다양하게 선정하였다.

연구 참여자의 수는 더 이상 새로운 진술이 나오지 않는 포화시점에서 10명으로 종료되었다.

## 제 4 절 자료수집 방법

본 연구의 자료는 개방적인 심층 면담을 통해 수집하였다. 면담은 2019년 4월 2일 ~ 4월 31일까지 실시 되었다. 면담 회수는 1에서 3회 까지였고, 1회 면담에 소요된 총 시간은 40분에서 3시간이었고 평균소요시간은 2시간이었다. 면담은 자료가 포화되어 각 참여자들로부터 간병 경험과 관련된 새로운 진술을 더 이상 발견할 수 없다고 생각할 때까지 진행되었으며, 대화내용의 누락을 방지하기 위해 참여자에게 동의를 받은 후 녹음하였다. 또 면담 당시의 상황이나 면담자의 표정 등을 놓치지 않기 위해 면담 중에 메모를 하며 진행하였다. 본 연구의 면담 질문은 참여자들이 제약을 받지 않고 자유롭게 이야기 할 수 있도록 하되 질문이 누락되는 것을 방지하기 위해 비 구조화된 질문지를 사용하여 면담 시 연구자가 참고하였다. 면담 장소는 참여자의 집이나 참여자의 집 근처의 스터디룸 또는 연구자가 근무하는 병원의 면담실과 병실로 하였으며, 연구자가 의료인이기 때문에 환자의 발언에 편향이 생길 것을 우려하여, 대부분 참여자의 공간에서 사복을 입고 면담을 진행하였고, 입원 당시에 친분이나 안면이 있는 환자는 연구에서 제한하였다.

## 제 5 절 자료분석 방법

연구자는 Giorgi (2004)의 현상학적 분석 절차에 따라 자료를 분석했다. 일차적으로 모든 면담의 녹취록을 연구자가 직접 전사하였다. 그 과

정에서 면담 당시의 상황이나 분위기, 대화할 때의 표정 등의 정보도 모두 포함하여 작성하여 분석할 자료를 완성하였다. 첫 단계에서 연구자는 10명의 연구 참여자의 진술의 전체적 맥락을 이해하기 위해 모든 참여자의 진술을 읽었고, 각 참여자의 진술의 의미를 놓치지 않기 위해 진술문에 철저히 집중했다. 두 번째 단계로, 각 참여자들이 경험한 간병 경험을 가장 여실히 드러내는 의미단위를 특별히 강조하여 중심의미를 확인했다. 그리고 중심의미들을 통합하여 주제를 추출했다. 세 번째 단계로는, 주제를 추출하여 원 자료와 비교하여 맥락적으로 연결된 구성요소와 본질을 구성했다. 네 번째 단계는 연구참여자들의 개별적, 구체적 상황에 따른 고유한 경험의 의미를 드러내기 위해 상황적 의미구조를 기술했다. 다섯 번째 단계에서는, 연구하고자 하는 현상 중 가장 일반적인 것을 드러내기 위해 도출된 본질과 구성요소를 바탕으로 가족의 간을 이식 받은 여성 환자의 간병 수혜자로서의 경험의 본질적 주제를 추출했다.

## 제 6 절 연구를 위한 연구자의 준비

연구자는 간호학과 학부 재학 중 질적 연구의 연구원으로 1년간 참여한 경험이 있으며 상급종합병원 간이식외과 병동에서 5년정도의 임상경력이 있다. 임상에서 간이식 환자에게 지속적으로 간호를 제공하면서 간이식 환자를 관찰해 왔다. 평상시에도 환자, 보호자 그리고 간병인과 라포(rapport)를 형성해 개인적인 대화도 꾸준히 나누었다. 또한 간이식과 관련된 세미나에 참석하고, 병원내의 교육에 적극적으로 참석함으로써 질병에 대한 이해도를 높였다. 또한 간 이식을 한 환자들의 자조모임에도 가입하여 이식 환자들의 생생한 경험을 공유하였다. 또한 질적 연구



세미나에 참석하여 방법론을 공부하였고, 질적 연구 학회에 게시된 자료를 통해 질적 연구에 대한 이해도를 높였을 뿐 아니라 다양한 질적 연구와 관련된 선행 연구들을 정독하며 질적 연구에 관한 연구자의 내실을 갖추도록 노력하였다.

## 제 7 절 연구결과의 질 확보를 위한 고려

본 연구에서는 연구결과의 신뢰도와 타당도를 높이기 위해 Lincon & Guba가 신뢰성 준거 방법 중 타당성, 신뢰성, 감사성을 확보하는 활동을 적용하였다. Lincon & Guba의 신뢰성 준거는 질적 연구자들이 자신의 연구결과의 타당성을 입증하기 위하여, 최소한으로 만족시켜야 하는 연구 활동의 예를 처음으로 이론화 한 것이다. 질적 연구 분야에서 가장 많이 보편화되어 있으며 적용되고 있다(나장함, 2006).

첫째, ‘연구 참여자의 의한 연구결과 평가 작업’을 수행하였다. 이 과정을 수행하기 위하여 이식 후 병원에서 간이식 환자를 위한 상담 및 외래 안내 봉사를 꾸준히 하고 있을 뿐 아니라, 간이식인 모임에서도 간이식인들과의 만남을 지속적으로 가지고 있는 연구 참여자 두 명을 선발하여 연구결과에 대한 평가 작업을 진행하였다. 연구 참여자들에게 연구자가 면담자료를 가지고 중심의미와 드러난 주제를 정리한 표의 초안을 전달하여 의미의 연결이 잘 되었는지 확인해 줄 것을 부탁하였다. 두 참여자 모두 자신의 경험과 다른 이식 환자들의 교류를 통한 간접경험에 비추어 생각해 보았을 때 일부 동의할 수 없는 부분도 있었지만 공통적으로 동의하는 내용이 전체 중심의미의 약 95%가 되는 것을 확인하여 연구 결과가 신뢰성이 있다고 판단하였다.

둘째, 동료지지집단(peer support group)을 구성하여 동료 조언(peer debriefing)을 통한 연구의 신뢰성 확보에 노력하였다. 동료지지 집단은 간이식 환자를 15년 이상 경험한 전문간호사 2인, 질적 연구를 수행한 경험이 있는 사회복지와 보건학 박사 각1인씩으로 4인을 구성하여 심층 면담한 자료들을 분석하는 과정에서 연구자의 편향이나 자의적인 해석을 방지하고, 연구의 방향성을 잃지 않게 하는 등 연구의 엄격성 확보를 위한 노력을 했다. 또한 연구의 본질과 연구 윤리에서 벗어나지 않기 위해 지도교수로부터 조언을 받았다.

## 제 4 장 연구결과

### 제 1 절 연구 참여자의 일반적 특성

연구참여자는 서울 A병원에서 가족의 간을 이식 받은 여성환자로 연구참여자의 일반적 특성은 표 1, 2 와 같다.

표 1 연구참여자의 특성 1

번호	나이	학력	수술 당시 직업	현 직업	종교	거주지	주관적 경제상태
1	69	대졸	전도사	무	기독교	서울	하
2	61	고졸	주부	주부	불교	마산	중
3	65	중졸	주부	주부	가톨릭교	서울	중
4	56	고졸	주부	도시락 가게	기독교	서울	중
5	59	중졸	음식점 경영	음식점 경영	불교	세네갈	중상
6	59	고졸	주부	주부	무	서울	중하
7	62	고졸	회사원	병원봉사	무	서울	상
8	58	고졸	사업	교회봉사	기독교	서울	상
9	57	고졸	주부	병원봉사	무	서울	중하
10	58	고졸	주부	주부	무	서울	중하

표 2 연구참여자의 특성 2

번호	진단명	기증자 관계	이식 후 경과기간	함께 사는 가족	간 이식 외 진단명개수
1	cryptogenic liver cirrhosis	아들	1 년	없음	5 개
2	cryptogenic liver cirrhosis	아들	3 개월	남편,아들	3 개
3	HCV Liver cirrhosis	아들	6 년	남편,아들	4 개
4	HBV Liver cirrhosis	남동생	13 년	남편,아들,딸	3 개
5	Malignant hemangioendothelioma	딸	3 년	남편	1 개
6	Fulminant hepatitis	딸	2 년	남편,아들	3 개
7	HBV Liver cirrhosis	딸	14 년	남편,아들	5 개
8	HBV Liver cirrhosis, HCC	아들	12 년	남편,아들 2	3 개
9	Autoimmune hepatitis	딸	10 년	남편,아들,딸	2 개
10	HBV Liver cirrhosis	아들	8 년	딸	2 개

질병시기가 다양한 연구 대상자를 선정한 이유는 연구대상자 선정 부분에서 설명하였다. 질병 시기가 각기 다른 환자들의 경험을 연구함으로써 간이식 여성 환자들의 간병 경험을 통해 호소하는 문제들이 특정한 질병의 시기에 국한 되지 않고, 생애 전반에 걸쳐 겪게 되는 문제임을 확인 할 수 있었다. 기증자에 대한 부담감이나, 간병 제공자에서 간병 수혜자가 되었을 때의 가족의 역동변화도 이식 직 후에만 겪게 되는 문제가 아니라 이식 후 지속되는 경험임을 확인 할 수 있었다.

## 제 2 절 연구 결과 구성요소

연구참여자들의 간병 경험의 의미와 구조를 밝히기 위해 구술자료를 분석한 결과 중심의미가 381개 도출되었다. 그 중에서 주제와 관련되지 않은 것들과 진술이 겹치는 것을 제외하고 분석한 결과 중심의미 120개, 드러난 주제 18개, 본질적 주제 7개로 나타났다. 경험의 구성요소는 다음의 표로 제시하겠다. 간이식 여성 환자의 경우 이식 전과 이식 후의 간병경험에서 다른 경험을 하는 것이 확인되어 간병 경험 구성요소는 이식 전과 후를 나누어서 작성하였다.

표 3 이식 수술 전 자기 간병 경험 구성요소

본질적 주제	드러난 주제	중심의미
억압받는 여성의 환자 역할	학습된 오래 참고 견디기	의사가 내린 간경화 진단을 부정함
		헤모글로빈이 사람이 못 살 수치라는 의사의 이야기를 무시함
		몸 아픈 것을 신경 쓸 겨를이 없음
		병원 가기를 원하는 주변의 염려를 무시함
		진단받는 것이 두려워 견딜 수 있을 때 까지 최대한 버팀
	가족들에게 걱정을 끼치는 것이 두려움	각혈을 하고도 혼자 치우고 가족에게 말하지 않음
		힘든 시술, 검사도 가족에게 말 안하고 혼자 치료받으러 다님
		누군가의 도움을 받아야만 살 수 있다는 것이 부담스러움
		혼자서는 해결할 수 없는 병인 것 같다는 생각이 들었을 때 가슴이 답답함

억압받는 여성의 환자 역할	가족들에게 걱정을 끼치는 것이 두려움	자식들한테 기증해달라는 말을 하지 못함
		가족의 희생으로 살겠다고 하는 건 욕심이라 생각함
		가족들에게 피해를 주는 것이 괴로워서 병원옥상에 가서 떨어지면 죽을 수 있을까 하는 생각을 자주 함
		혼자 해결할 수 있는 일이기를 기도함
관계와 책임적 존재로서의 여성의 삶	내 자신이 아닌 내 자식	엄마가 필요하다는 딸의 편지를 보고 이식을 결심
		내가 이 세상에 없으면 가족들이 어떻게 살까 하는 게 가장 큰 걱정임
		애들이 어려서, 나 없으면 누가 돌보나 하는 생각으로 이식을 결심
		엄마 없이 결혼 할 딸의 서러움을 생각하니 살아야겠다는 생각을 함
		죽는다고 생각했을 때 모든 것을 포기 할 수 있었지만 아들, 딸, 남편은 끝까지 놓을 수가 없었음
		각혈을 하면서도, 식구들 먹을 반찬을 냉장고 가득 채워 놓음
		남편과 자식을 위해 뒷받침이 되어주는 것이 최상의 사는 방법이라고 생각함
		내가 죽어도 가족들이 먹고 살수 있도록 준비 해놓고 나서야 병원 갈 맘을 먹음
	엄마에게는 없는 퇴근	남편이 교통사고를 당해서 간병하느라 병원에 갈 수가 없었음
		남편이 뇌농양으로 입원했을 때는 두 달 동안 집에 한번도 안가고 꼼짝없이 24 시간 지켰음
		시어머니 간병하는 중에 간염에 감염된 것을 알고도 치료 받으러 갈 엄두를 못 냄
		아들 수능만 끝나면 그때 병원에 가보려고 생각함
		시아버님을 모시고 있어서 삼시 세끼 제때 챙겨 드려야 하니 병원에 갈 여유를 못 냄

가치관 변화를 가져온 혼돈경험	희생의 화신에서 욕구를 가진 인간으로	여자들은 바보같이 맨날 참다가 자기가 아픔
		내가 스스로 나라는 사람을 너무 하찮게 여겼기 때문에 아팠다는 생각을 함
		내가 나를 좀 더 사랑했다면 이렇게 까지 아프게 되지 않았을 것 같음
		나는 앞만 보고 달렸는데 내 인생이 억울하다는 생각이 들었음
		평생 고생한 것 꼭 살아서 보상받고 싶음
	고개를 든 자아 본연의 욕망	나 살자고 멀쩡한 아들 배 찢어서 수술하고 싶지 않았는데 막상 닥치니까 살고 싶었음
		수술 안 하겠다고 소리질러놓고, 입원할 생각하며 반찬을 만들고 있는 자신을 발견함
		절대 간이식 안 받을 거라고 얘기하면서 은근히 아들의 표정을 살폈음
		가족들이 적극적으로 나서지 않으니 누군 가라도 도와줬으면 좋겠다는 생각이 간절했음
		하루 만에도 마음이 왔다 갔다 함
		이렇게 살아서 뭐하나 싶다가도, 젊은 나이에 억울하다는 생각이 들어서 하나님께 한번만 살려달라고 애원함

표 4 간이식 후 간병 수혜자로서 경험 구성요소

본질적 주제	드러난 주제	중심의미
무성적 존재- '비여성'으로 간주되는 경험	수치심	간호사가 기저귀 갈아준다고 하다가, 옷을 다 벗겨놓고 소독용품 챙기러 나갔는데 그 짧은 시간이 너무 길게 느껴졌음
		스스로 대소변을 처리 할 수 없는 상황에 수치심을 느낌
		침대에서 변보고 있는데 문 벌컥 열고 들어왔을 때 너무 부끄러워서 손이 떨렸음
		내가 사람이 아니라 그냥 몸뚱이 같음
		수면제를 먹고 자다가 침대에 실례를 한 뒤로 너무 수치스러워서 수면제 안 먹고 수면장애로 고생함
		관장 후 침대에 그대로 실수해 버린 게 아직도 생각나고 부끄러움
		가족들한테 이런 것까지 보여주고 싶지 않아서, 대소변 치우는 것 때문에 주말에도 간병인 못 보내고 추가 급여 주었음
		한밤중에 소독한다고 불 환하게 켜고 들여다보면 너무 창피했음
		회진한다고 들어와서 가슴, 배 다 열어놓고 한참을 안 들어 오는데 옆에 아들보기 민망해서 눈 감고 있었음
	생존만큼 중요한 여성성	예쁜 옷 입고 구두 신고 또각또각 걸어다닐 수 있을까 하는 생각이 간절함
		뽕 들어간 옷, 액세서리 좋아했는데 맨날 똑 같은 환자복 입고 있으니 삶의 낙이 없음
		이런 껍데기로 살아있다는 게 무슨 의미가 있나 싶음
		외모관리 해주는 간병인에게 깊은 고마움을 느낌



<p>무성적 존재- '비여성'으로 간주되는 경험</p>	<p>무시 받은 자아 존중 행위</p>	<p>피부가 너무 까칠해서 오이마사지를 한다고 붙이고 있는데, 들어온 간호사가 어이없다는 듯이 웃으니 기분이 상함</p>
		<p>머리 좀 감겨 달라고 했더니 환자가 무슨 머리를 이렇게 자주 감냐고 구박받음</p>
		<p>환자가 거울은 왜보냐는 남편에 말에 서러움</p>
		<p>간호사들이 뿌린 향수 냄새가 너무 좋아서, 딸한테 향수 좀 가지고 오라고 했다가 주책이라고 구박받음</p>
<p>미숙한 내 몸 돌보기</p>	<p>생전 상전으로 살아봤어야 사람을 부리지</p>	<p>딸이 와서 간병하는데 와서 매일 핸드폰이나 하고 잠만 자는데도 괜히 싫은 소리 한다고 할까 봐 아무 말도 못했음</p>
		<p>힘든 터 내는 간병인 눈치 보느라, 변 본 기저귀를 그대로 차고 있으면서 살아 있는 것에 대한 회의까지 느낌</p>
		<p>간병인이 계속 누워있고 낮에도 피곤하다고 자니까, 원하는 게 있어도 말도 못함</p>
		<p>자식들한테 너무 피해주는 거 같아서 맘 편할 날이 없었음</p>
		<p>간병인이 밥 먹으러 가서 한참을 수다 떨다가 안 오는데도 한마디도 얘기 못했음</p>
		<p>남에게 무언가를 시키는 일이 익숙하지 않음</p>
		<p>자고 있는데 깨우는 게 미안해서 혼자서 냉장고에서 음료수 꺼내먹다가 뒤로 발라당 넘어지는 바람에 퇴원이 늦어짐</p>
		<p>내가 할 수 있는 건 알아서 하려고 혼자 많이 끁끁댔음</p>
	<p>막막함</p>	<p>퇴원교육 듣는데, 저걸 누가 하나 하면서 너무 심란했음</p>
		<p>돌봐줄 사람도 없고 감당 안 되어서 요양병원으로 퇴원함</p>
		<p>집에 오면 성격상 눈에 보이는 게 있으니 또 움직일 것 같아서 요양병원으로 감</p>
		<p>누구 부리고 하는 거 못할 게 뻔해서 요양병원으로 감</p>

미숙한 내 몸 돌보기	누워있어도 가시방석	집에 오면 여자들은 움직이게 되어 있음
		눈에 보이는데 내가 할 수는 없으니까 스트레스 받음
		내가 하면 1 시간 이면 될 일을 남편이 하루 종일 서서 하고 있으니까 마음이 불편함
		친정엄마가 오셔서 집안일 해주시는데 허리 꾸부정한 노인이 다니는 모습을 보니까 누워있는 것도 곤욕이었음
		간병인이 누워있으라고 해서 누워있는데 간병인도 조금 뭐 하는 것처럼 하더니 할일 없어서 멍하니 앉아 있는 게 너무 보기 싫었음
	꼭꼭 밀어 넣는 밥	일어나기도 힘든데 나 먹자고 음식을 하는 게 너무 서글픔
		아프면 돈 들어가니까 안 아프려면 안 먹히는 밥도 의무감으로 먹음
		내가 더 잘 챙겨서 해먹고 했으면 더 금방 좋아졌을 것 같음
		먹는 게 부실했다는 생각이 듦
		달은 계란 가지고 계란 후라이 하나밖에 못하고, 생선은 굽기만 하고 하니까 금방 질려버림
		입맛이 없으면 이렇게 저렇게 할 수 있는데 맨날 같은 반찬만 먹기 지겨움
		밥을 직접 하면서도 맛을 느끼기까지 2~3 년이 걸림
		먹는 게 시원찮으니까 회복이 더딘 것 같음
정서표현의 양가성	내색할 수 없는 가족에 대한 서운함	외래 갈 때 으레 혼자 가는 걸 당연하게 여김
		간 이식이라는 큰 수술을 겪고 나서는 다른 일들은 큰일도 아니라고 대수롭지 않게 여기는 가족들 앞에서 힘들다는 표현을 하기가 어려움
		외래 갈 때 한번도 먼저 같이 가자는 말을 안하고, 같이 가자고 해야만 따라 나섬
		이식하고 나서 남편에게 마음이 많이 돌아섰음

정서표현의 양가성	내색할 수 없는 가족에 대한 서운함	누구 하나 책임지고 나서지 않아서 나는 나 스스로 감당해야 한다고 생각함
		남자들은 뭘 어찌할 지 몰라서 여자에게 의지가 되어 주지 못하는 거 같음
		내가 아플 때 애들이랑 챙겨먹지만 나는 챙겨줄 생각을 전혀 못함
		걱정한다고 하는 말이겠지만 나를 짐처럼 여기는 것 같음
		간이식인 모임에 가려고 했더니, 남편이 “살려놔더니, 놀러 다니네.” 라는 얘기를 해서 그냥 주저앉음
		지금까지 내가 자기 위해 평생을 살았는데 고작 몇 달을 나를 위해 못해주나 하는 생각을 함
	가슴에 엎은 돌	기증해준 자녀는 생각만해도 눈물이 나고.. 뭐라도 더 해줘야 한다는 생각이 많음
		자식의 간을 받았다는 건 10 년이 지나도 없어지지 않는 응어리
		아프다는 소리도 사치, 남편에게도, 자식에게도 내보일 수 없음
		자식에게 간을 받았다는 건 내보일 수 없는 또 다른 상처
		딸이 잔소리할 때마다 준 사람은 저렇게 당당한가 보다 하며 서러움
		딸이 유학 간다고 해서 공항 배웅 갔다가 돌아서는는데 엎혔던 돌 같은 것이 쑥 내려가는 기분이 됨
		마음이 항상 죄진 것 같음
		기증자 앞에서 아픈 티를 낼 수 가 없음
	무거운 내 생명의 또 다른 가치	멀쩡한 자식 배 갈라서 살았는데, 내가 이 악물고 관리해야겠다고 생각함
		아들이 18 시간이나 수술해줬는데, 이대로 포기하고 죽으면 안 된다는 생각을 함
		너무 아파서 그냥 죽는 게 낫겠다 싶다가도 내 몸이 내 몸이 아니라는 생각이 들면 힘을 내게 됨
		간을 준 기증자를 생각하면, 힘든 것 잘 참고 이겨내서 그 가치만큼 살 것을 결심하게 됨

외상 후 성장 경험	가족 안에서 새로운 자아 발견	물 한 잔 자기 손으로 안 떠다 먹던 사람이 전복죽을 손수 끓여 왔을 때 너무 감동이 되었음
		몸이 너무 힘들어서 짜증내면서 남편에게 물병을 집어 던졌는데, 환자니까 그렇지 하면서 이해해주고 참아 준 게 너무 고마웠음
		내 손이 움직이지 않으면 해결이 안 되는 가족이었는데, 자기들끼리 지내는 걸 보니 기특함
		자식한테 해준 게 없단 생각에 늘 위축됐었는데 살아있다는 것 만으로도 자식한테 힘이 된다는 걸 알게 되니 맘이 편해짐
		아들이 부모의 소중함을 깨닫고 너무 잘함
		용돈 하나도 줄줄 모르던 아들이 카드를 만들어줌
	삶의 태도의 변화	화내면 간을 한번 뜨거운 물에 넣다가 빼는 거라고 해서 그 생각하니 그렇게 잘 내던 화를 안 냄
		신경질 자주 내고 화를 잘 냈는데, 요즘엔 순해졌다고 사람들이 얘기함
		예민한 성격이었는데, 내가 생각해도 요즘은 둥글둥글해진 것 같음
		나 살기 바빴는데 다른 사람들을 돌아볼 여유가 생겼고, 도와주려는 마음이 많아짐
		마음이 편안해지니 몸도 더 좋아지는 것 같음
		이식하기 전엔 작은 일에도 조바심 내면서 걱정이 많았는데, 죽으라는 법은 없고 다 살게 되어 있다는 걸 알게 됨
		내가 간이식도 했는데 뭔들 못하겠냐는 생각이 들면서 긍정적으로 바뀜
		돈에 매여서 살았는데 돈이 없다고 죽는 게 아니고 길은 생긴다는 걸 깨달음

### 3 절 상황적 구조 기술 (참여자의 개별적 상황)

#### 1. 억압받는 여성의 환자 역할

##### 가. 학습된 오래 참고 견디기

이식 수술 전 대부분의 연구참여자들은 자신의 건강에 대해서는 무관심한 태도를 보였다. 연구 참여자2은 빈혈로 인해 어지럼증이 심해서 일상생활에 불편을 겪었음에도 불구하고 자기 자신이 너무 멀쩡하고 건강하다고 생각하고 있었다. 또 연구 참여자6은 주변에 병원이나 약국이 있었음에도 불구하고 변비가 오자 손으로 항문을 파내는 것을 반복하다가 항문출혈이 멈추지 않자 그제서야 병원을 찾았다.

나는 뭐.. 만날 ping ping 돌고 어지러웠지. 근데 뭐 위낙 그랬으니까. 헤모글로빈이 1.9까지도 떨어지고.. 1.9가아닌가 여튼 이걸 사람이 못 살 수치인데, 난 그러고 살았어요. 난 태어날 때부터 그렇게 살았나 봐. 간경화면 입맛도 없다던데, 나는 그런 것도 없고 잘 먹었어요.

빈혈이 그렇게 심했는데도 애들 잘 낳았고 애들은 건강해요. 그래서.. 병원에서 의사들이 간경화라고 해도, 나는 속으로 아닐 거라고 생각했어요. 너무 멀쩡하고 건강하니까.. 별로 신경도 안 쓰고 살았지. (참여자2)

변비가 굉장히 심해졌어요. 화장실 가고 싶은데 이 밑에가 다 딱딱해요.. 장갑 끼고 손으로 파냈어요. 미련해요 내가. 병원 갈 생각을 잘 못하고. 그게 반복되다 보니까 결국 출혈이 왔고, 왜 그렇게 미련한 짓을 했냐고 남편이 뭐라고 하더라고요. (참여자 5)

연구 참여자6은 급성 간 부전으로 간 이식을 받게 되었다. 정신이 없어서 집안에서 조차 화장실을 못 찾을 정도의 상황이 되었음에도 불구하고

집에서 버티며 자신의 질병에 적극적으로 대응하지 않았다.

한 10일을 아꼈어. 정신이 없어서 집안에서 화장실도 못 찾고 그랬어. 개인병원 가서 그냥 약 타먹고 있었지.. 근데 아는 사람이 와서 내가 소변 눈 걸 봤는데 소변 색깔이 새빨갭게 나와... 그이가 하는 말이 이 언니 자궁이 잘못됐나 그랬대. 그런데도 그냥 누워있는 거야 열이 40도까지 오르고.. 아 병원을 가야지, 내가 멍청해. 그때 갔으면 간이식까지 안가.(참여자 6)

연구 참여자에게 왜 몸이 아픈데도 병원에 가지 않았냐고 질문을 했을 때 연구 참여자6은 참는 것이 미덕이라고 생각했다고 이야기를 했다.

어릴 때 우리 엄마나 할머니를 보면 늘 끔끔 앓았어. 늘 손도 퉁퉁 부어있고.. 그래서 엄마는 원래 아픈 거구나 그냥 참고 사는 거구나 생각했던 것 같아. 내 몸 아픈게 유난스럽게 느껴지지가 않더라구.. 그게 미련한거였는데.. 이렇게 크게 아프기 전까지는 참는 게 미덕이라 생각했지.(참여자 6)

연구 참여자9는 할 수 있는 한 질병을 견뎌내야 한다고 생각했다.

저한테는. 그래서 모든걸 정리해야 한다고 생각했고.. 아팠어요. 다른 사람들이 보기에 병원에 가봐라 가봐라 그랬어요. 나도 병원가면 뭔가 크게 나올거 같았어요. 이미 얼굴에 황달 증상이 나타났었고, 그런게 진행이 됐었어요. 그런데 병원에 갈 수가 없었지. 나중에 이제 몸이 안좋구나.. 아 진짜 어떻게 해야 되겠구나.. 저는 산다는 생각을 못했어요. 이렇게 병원에 가면 뭔가가 나오고 이렇게 죽음을 받아들여야 한다는 생각을 했었죠.(참여자 9)

이처럼 연구 참여자들은 질병이전에는 자신의 몸의 증상을 알면서도

무시하고, 회피하고 있었다. 연구 참여자들이 살아온 삶에서 보아온 ‘어머니’의 모습이 그랬기 때문에 그들은 자신의 몸의 신호에 반응하기보다는 누르고 참고 있었다.

#### 나. 가족들에게 걱정을 끼치는 것이 두려움

질병의 진단을 받고 난 연구 참여자들은 질병상황을 혼자서 해결하려고 하는 모습을 보였다. 간병을 받으려면 가족의 지지가 필요함에도 불구하고, 다른 사람의 도움을 청하기 보다는 어떻게든 자기 스스로 병을 관리해보려고 애를 썼다. 그리고 스스로 해결 할 수 없는 일이라고 느껴지는 상황에 대해서 회피하고 도망치고 싶어 하였다. 연구 참여자 3은 각혈을 하고도 자신의 질병상태에 보다는 결국에 자신이 혼자 해결할 수 없는 병이라는 생각이 들었을 때 더 절망스러웠다. 연구 참여자 5도 어떻게든 자기 혼자 해결 할 수 있는 병이기만을 바랐다. 연구참여자 10은 이식 수술 전에 1년간 병원 생활을 했고, 병원에 있으면서 가족들한테 너무 피해를 주고 있는 것 같다는 생각에 죽을 생각만 했다. 참여자 7은 아프다고 이야기 하면, 간을 달라고 이야기 하는 거 같아서, 숨졌다고 한다.

저녁에.. 몸이 으슬으슬 춥더라고요.. 그런데 갑자기 각혈을 하더라고요.. 이날 이때까지 감기약 한번 안 먹고 살았는데, 갑자기 각혈이 나오더라고요..가족들 모르게 혼자 치우고 누워있는데 그때부터 아.. 이건 내가 혼자 해결할 수 없는 병인 거 같다.. 하면서 마음이 답답하더라고요.(참여자 3)

뭐래도 좋으니까 저 혼자서 해결 할 수 있는 그런 병이든 뭐든 그런거였음 좋겠다. 누구한테 부담주지 않고, 아픔주지 않고, 어쨌든 이식 해야 하는 상황

이 되면 가족이 있으니까 누가하든 해야 할 거 아니에요.. 그게 최고 걱정이었어요. 내 몸 아프고 그런 건 얼마든지 괜찮은데, 누군가에게 도움을 받아야 되는건.. (참여자5)

신랑은 아프고 애들은 아직 자리 못 잡았고, 막 그 현실이 싫은거예요. 그래서 그냥 죽든지.. 아님 그냥 나가버리든지 그런 마음 뿐인거예요. 그렇게 생활을 했어요. 그 생각 뿐이었어. 그냥. 병원 옥상 같은데 올라가서 떨어지면 죽을 수 있을까? 그런 생각만 했어요. (참여자10)

간이식 밖에는 방법이 없다는데, 내가 어떻게 해요, 아픈 티를 낼 수도 없는거야.. 나 아픈거 알리면, 니 간 내놔라 하는거 같잖아요, 그냥 말 안했어. 그러다가 간성훈수워서 쓰러지는 바람에 가족들이 다 알게 됐지.. (참여자 7)

병은 소문내야 낫는다는 옛말이 있다. 질병의 치료를 위해서도 적절한 간병을 받기 위해서도 자신의 병을 알려야 함에도 불구하고 대부분의 여성들은 도움을 요청하기 보다 자신의 병을 회피하고 있었다. 왜 여성들이 그런 선택을 했을까? ‘엄마는 아프면 안 된다.’라는 신념은 누가 심어준 것일까? 여성을 ‘돌봄 제공자’로 역할을 규정한 사회 문화적 통념이 여성이 환자 역할을 하는 것을 억압하고 있기 때문이라고 판단 되어 ‘억압받는 여성의 환자 역할’로 주제를 구성했다.

## 2. 관계와 책임적 존재로서의 여성의 삶

### 가. 나 자신이 아닌 내 자식

간이식을 받은 여성 환자들이 간이식이란 큰 수술을 결심한 이유는 가족 때문이었다. 자기 자신의 질병을 치료하려는 목적이 ‘자신’이 아닌 ‘자식’ 때문이었다. 연구 참여자9는 자신에게 간을 기증하겠다는 고2



짜리 딸의 간을 도저히 받을 수가 없어, 친구한테 딸을 집에 데려가서 가둬놓으라고 부탁할 정도로 완강히 이식 수술을 거부했다. 그런데 딸의 편지를 보고 마음을 돌이켰다. 연구 참여자 10명 모두가 간이식을 결심한 이유를 ‘자식’ 이라고 이야기 했다.

이눔 고2짜리가 뭘 알겠어요. 웃으면서 와서 간 준다고 이려고 있는데 얼마나 기가 막히는지.. 친구한테 애 좀 데려가서 니네 집에 좀 가둬놓으라고 했어요. 그렇게 했는데.. (한참 진정 안 되는 울음...) 마지막으로 내가 마음이 무너진게 뭐냐면 ‘우리에게는 엄마가 필요하다. 그냥 엄마가 살아줬으면 좋겠다.’ 라는 딸의 편지를 보고.. 받아들일 수 도 없고 내칠 수 도 없고.. 결국 그 편지를 보고 이식 받았어요.(참여자 9)

연구 참여자4는 아들이 결혼하는 건 보고 죽어야겠다는 생각으로 이식을 결심했고, 연구참여자 3은 딸이 결혼할 때 엄마가 없으면 얼마나 서러울까 하는 생각으로 살아야겠다는 결심을 했다.

#### 나. 엄마에게 없는 퇴근

여성은 돌봄이 몸에 배여 있다. 간 이식을 받은 여성은 이식 전에도 질병을 가지고 있었음에도 불구하고, 엄마로서 아내 역할을 충실히 해내려는 욕구가 아픈 자신을 돌보는 일 보다 우선이었다. 참여자 3은 각혈을 하면서도 식구들 먹을 반찬을 냉장고에 가득 채워놓고 입원을 했고, 참여자 7은 시어머니를 간병하느라 자신의 병은 치료 받지 못했고, 참여자 5는 죽더라도 아들 수능 끝난 후에 죽어야겠다고 결심을 했다. 참여자 10도 남편이 교통사고로 병원에 입원 해 있을 당시 얼굴이 누렇게 변해 가도 일단 남편 퇴원 시킬 때까지 버티자고 생각했다.

난 원래 B형 간염은 아니었어. 우리 시어머니가 위암이었어. 거기서 간병을 하는데 어느 날 의사가 와서 나보고 피검사 한번 해 보라는 거야. 그래서 뭣도 모르고 가서 했더니 내가 B형 간염이라는 거야. 어머니 간병하다가 병원에서 옮은 건지.. 그래서 내가 눈빛이 안 좋고 굉장히 피곤해 보이는 거야. 그걸 알았을 때가 한 40살.. 그랬는데 어머니가 아프니까.. 그 시절에는 내가 우선이 아니라 시어머니가 우선인 거야. 그러니까 어머니 간병을 오래 하다가 어머니가 돌아가셨잖아. 그리고 나서야 병원가보니 결국 이식을 하게 된 거야.(참여자 7)

존재하는 이유와 목적을 모두 가족에게 두고 있는 연구 참여자들의 모습을 보며 ‘관계와 책임적 존재로서의 여성의 삶’으로 주제를 잡았다.

### 3. 가치관 변화를 가져온 혼돈 경험

#### 가. 희생의 화신에서 욕구를 가진 인간으로

죽음으로 가는 문의 손잡이를 잡기 전까지는 연구 참여자들 모두 자신의 삶에 대해 돌아보지 않았다. 그리고 ‘나’에 대한 욕심이나 애착이 없다고 생각했다. 그런데 죽음의 문턱에서 자기자신과 만났다. 연구 참여자 2는 내가 나 스스로 너무 하찮게 여겼기 때문에 아팠다는 생각이 들었고 연구 참여자 9는 앞만 보고 달린 내 인생이 이렇게 끝나기엔 억울하다는 생각이 들었다. 연구 참여자 6은 응급실에서 자신의 이름을 부르는 소리를 듣고 눈이 떴는데 자신의 이름 석자가 너무 애처로워 눈물을 흘렸다. 또 참여자 1은 거울 속에 비친 자신의 얼굴을 바라보며 자기 자신과 만났다.

의사 입에서 ‘얼마 못산다’라는 말을 들었을 때, 갑자기 억울하단 생각이 들었어요. 내가 아팠던 거는 내가 스스로 나라는 사람을 너무 하찮게 여겼기 때문

에 아팠던 거라는 생각이 들었어요. 내가 나를 아끼고 사랑하고 했더라면 이렇게 아프지 않았을 수도 있었겠다는 생각이 그제야 들더라구요. (참여자2)

그 때까지 시부모님 모시고 애들 키우고 사느라 정말 어떻게 시간이 지나가는지도 몰랐어요. 그런데 진짜 죽는다고 하고 내 몸도 그걸 느끼니까 살아온 인생이 영화처럼 지나가면서 그냥 내 인생이 너무 허망하더라구요. (참여자 9)

연구 참여자들은 죽음에 직면해서 자기 자신과 만났다. 그 동안 가족들을 위한 헌신이 가치 있다고 생각하고 오직 그 목표를 향해 달리다가 간이식이라는 경험을 통해 자기 자신에 대해 인지하기 시작했다.

#### 나. 고개를 든 자아 본연의 욕망

자신을 위해서는 전혀 살고 싶다고 생각하지 않았다. 연구 참여자들은 가족의 장기를 받아야만 살 수 있다는 특수한 상황 때문에 삶에 대한 양가감정을 갖는 것을 보였다. 내가 살고 싶다고 하는 건 누군가의 희생을 요구하는 것이기 때문에, 누군가에게 보살핌을 받는 것이 익숙하지 않았던 참여자들은 그 불편함 때문에 더욱 살고 싶지 않다고 생각했다. 하지만 죽음의 문턱에서 자신과 마주하면서 마음 깊숙이 살고 싶어하는 욕망을 발견한다.

내 마음은 진짜.. 아들한테도 미안하고. 아저씨한테도 미안하고.. 뭐.. 이식을 내가 결정하기가 참.. 난 될 수 있으면 고마.. 이대로 살다가 죽지 생각했지.. 이렇게 이식할거라고.. 마음도 안 먹었어. 돈도 우선 많이 들어가고.. 내가 실비를 들어 놓지도 못했고.. 할까 말까 할까 말까.. 원제 동생이랑 아저씨, 아들이 하라고 계속 해싸가지고.. 아휴 근데.. 주변에서 권하는 게 진짜 싫은 게 아니라 고맙대. 나도 영 죽어뻔고 싶지는 않았나봐. (참여자 2)

내 살자고 우리아들 멸절한 애 배 찢어서.. 안하고 싶었어. 그런데 막상 딱치고 나니까 살고 싶은 욕망이 생기더라구. 수술 전에 동의서를 받는데 내가 우리아들표정을 딱 봤어. 왜냐면 이식하려고 하는데 딸들이 도망가서 부부가 싸우다가 이혼하는 것도 내가 봤거든. 그리고 중국 가서 받아온 사람도 있고.. 도망간 사람 많아. 멸절한 거 18시간 찢라봐. 나부터라도.. 선뜻 그렇게 못할 거 같아. 시집간 딸은 사위 눈치 봐야되서 못 주고.. 그런 사람 많아. 내가 우리아들 배 찢어서 내가 살아야 되나.. 근데 또 나는 너무 젊은 나이고.. 나는 앞만 보고 달렸는데.. 우리 아들 장가갈 때까지만 살았으면 하는 생각은 들더라구.. 엄청 복잡했었지.. 하루아침에 그렇다가도 다음날 되면 마음이 바뀌는거야. 사람이라 인간이 변하더라구 그렇게. 막 갈팡질팡. 이렇게 살아서 뭐하나 하다가, 아니야 난 억울해 너무 젊은 나이에.. 하나님 한번만 기회를 주세요.. 한번만 기회를 주시면 잘 살겠다고 했지. (참여자 8)

어쨌든 딸이 우선 주기로 하고 모자라면 내 동생까지 하는걸로.. 근데 난 그때 안한다고 했지. 안 한다고 우겼겠지.. 안 한다고 했는데 반찬은 다 해줬더라. 난 그게 생각도 안나. 다 해놓고 병실에 들어가서 안 받는다고 했었어요. (참여자 7)

연구 참여자 2는 살고 싶지 않다고 하면서도, 이식을 권해주는 가족이 고마웠고, 연구 참여자 8은 자식한테 미안해서 살고 싶지 않다고 했지만 살고 싶은 욕망 때문에 갈팡질팡했던 자신의 마음을 이야기 했다. 또 연구 참여자 7은 수술 안 하겠다고 얘기 하고 있으면서도 입원할 준비를 한다고 반찬을 만들고 있는 자기 자신을 보며 자신의 살고 싶은 욕망을 확인 했다. 그래서 주제를 ‘가치관 변화를 가져온 혼돈 경험’으로 잡았다.

#### 4. 무성적 존재- ‘비여성’으로 간주 되는 경험

##### 가. 수치심

이식 후 간병을 받으면서 느낀 경험에 대해 연구참여자들은 부끄러운 기억에 대해 가장 먼저 이야기를 했다. 연구 참여자 1은 정신이 깨고 나서 보니 중환자실에서 눈을 뗐는데 그 환한대서 거의 반 나체로 벗겨져 있는 자신이 견디기 어려웠다고 이야기 한다. 또 기본적인 대소변을 가릴 수 없는 상황의 어려움은 9명의 연구참여자가 공통으로 이야기 했다.

내가 한참 자다가 깼나봐, 뭐가 차가워서 놀래서 깼는데, 아주 다 벗겨놔더라구. 묶여 있어서 몸을 가릴 수도 없고. 입에 관 꽂고 있어서 말도 할 수 없고. 아래서는 소변줄인가 소독한다고 다리 벌리고 있고, 두 명이 붙어서 옷 다 벗기고 박박 닦는데 시원한 게 아니라 어떻게든 빨리 끝났으면 좋겠다는 생각이 들더라. 내가 큰 교회에서 전도사도 하고, 사람 눈 부끄워서 목욕탕도 못 가는 사람인데, 그때도 내가 정신이 없었지만 그 수치심은 또렷히 기억나. (참여자 1)

처음에는 쟁피하기도 하고.. 참.. 간호사 선생님들 들어올 때 용변을 보고 있다고 하거나 하면 얼마나 쟁피하고.. 내가 왜 와이러는고 싶고.. 그것도 그래 습관이 되니 조금 나아지네.. (웃으며..) 그렇게 부끄러울 수가 없지.. 주말에도 화장실 때문에 간병인이 집에 못 가, 애들 와도 그런 것까지 우에 보이ना 싶고.. 남편도 그렇고.. 아무리 자식이라도.. 딸내미 와있으면 대변볼 때 커튼치라고해.. 나중에 다 기억할거 아냐. 싫어.. (참여자 2)

처음엔 수면제 먹고 자다가 꿈꾸다가 침대에다 실례를 한 번 했어요. 그땐 막 처음에 정말로.. 아이고... 간병인들이 이런 것까지 해야 하나.. 아, 정말 죽겠단... 그래서 그 뒤로 수면제 안 먹고 계속 잠 못 잤지. (참여자 2)

연구 참여자 6은 회진한다고 가슴 다 열어 놓고 한참을 기다려도 안 올 때 기다리는 시간이 너무 길게 느껴졌다. 연구 참여자 8은 수술 하고 얼마 안됐을 때는 정신이 없어서 부끄러운 걸 못 느꼈는데, 시간이 지나니까 부끄럽기도 하고 불편한데, 괜히 이야기 했다가 간호사들이 불편해 할까 봐 그냥 참았다고 했다.

#### 나. 생존만큼 중요한 여성성

여성환자들에게 여성성은 생존만큼이나 중요한 것이었다. 생명을 얻었기 때문에 포기할 수 있는 부분이 아니라, 꼭 지켜야 할 것이었다.

젊었을 때뿐 아니라, 여기 들어오기 전에만 해도, 옷 같은 거 남이랑 똑같은 건 안 입었어요. 여름철에는 하늘하늘한 날개 달린 거 좋아하고, 겨울에는 코트와 머플러.. 색 맞춰서 이쁘게 입었지.. 하여간 옷은 남달리 입었어. 근데 이르고 있으니 이게 사는 건가 싶어.(참여자 1)

얼굴도 너무 까칠하고, 화장실 가서 쾅한 내 얼굴 보면 이게 사람 사는 꼴인가 싶어. 난 맨날 머리도 드라이 말고 다녔는데.. 그래서 간병인한테 구루프좀 맡아달라고 했더니 암말 안하고 해주더라구.. 그게 그렇게 고맙더라..(참여자 4)

난 진짜 예쁜 옷 입고 싶었어. 정말 그게 간절했어. 수술하고 눈뜨자마자 그 생각이 켈 먼저 들었어. 평상시에 건강한 사람은 남이 입은 거 보면 나도 사 입으면 되지 그렇게 생각하면 되잖아. 여자들은 진짜 아냐.. 이런 시키면 모습 보면.. 이런 모습으로 살아서 모하나.. 나도 이쁘게 꾸미고 봄에 사랑거리는 옷 입고 다닐 수 있을까.. 그런거 못한다고 생각하면 살아 뭐하나.. 난 꽃집의 아가씨였어. 결혼하고 나서도 옷 계통의 일을 계속해서 항상 누가 봐도 멋쟁이었지.. 근데 수술하고 나니 얼굴도 말이 아니고..(참여자 8)

## 다. 무시 받은 외모 관리 행위

연구참여자들은 생사를 오가는 환자라는 이유로 여성의 외모 관리 욕구를 무시당한 경험에 대해서 이야기 했다. 연구 참여자 1은 시커멓고 쭈글쭈글한 손을 보면서 이런 손으로 살아서 뭐하겠냐는 마음을 이해 받지 못한 경험을 이야기 했고, 연구 참여자 2는 머리에 단장하고, 오이 마사지 하고 있었더니 그 모습을 본 간호사의 반응에 상처를 받았다고 했다. 연구 참여자 3은 머리를 감은 지 오래되어서 냄새가 나니 머리 좀 감겨 달라는 부탁에, 그게 지금 뭐가 중요하냐는 아들의 말에 자존심이 상했다. 연구 참여자 8은 거울을 보고 있었더니, 남편이 한심하게 쳐다봤던 경험을 이야기 했고, 연구 참여자 7은 향수를 뿌리고 싶다고 했더니 면박을 주는 딸에 대한 이야기를 했다.

*가만히 시커멓고 쭈글쭈글한 내 손을 보니.. 이런 손으로 살아서 뭐하나 싶더라구.. 그래서 손을 쳐다보며 한숨 쉬고 있었는데 그때 회진 들어온 교수님이 왜 한숨 쉬냐고 하는거야. 그래서 그 애길 했더니 막 언성을 높여가며, 지금 죽다 살았는데 그게 뭐가 중요하냐고 하는데.. 눈물이 찔끔 나더라구.. 이렇게 살 거면 난 살고 싶지가 않아. (참여자1)*

*오이 좀 썰어 달라고 해서 붙이고 있었는데, 간호사가 들어오더니 피식 웃으면서 쳐다 보는 거야. 뭐.. 이걸 내 생각일 수도 있지.. 근데 그게 그렇게 서운하더라. (참여자 4)*

*거울보고 한숨 쉬었더니 남편이 살고 나니까 별 욕심을 다 부린다고 하는 거야. 진짜 그냥 다 때려치고 싶더라. (참여자 8)*

여성 간이식 환자들은 살았다는 사실 자체만으로 만족할 수 없었다.

그들은 여성으로 살 수 없다면 사는 것에도 가치가 없다고 이야기 하고 있었다. 부끄러워할 줄 알고, 아름다움을 추구 하고 싶은 그 마음을 보호받기를 원했다. 그래서 ‘무성적 존재- ‘비여성’으로 간주 되는 경험’으로 주제를 정했다.

## 5. 미숙한 내 몸 돌보기

### 가. 생전 상전으로 살아봤어야 사람을 부리지

여성 간이식 환자들은 끊임없이 누군가에게 돌봄과 섬김을 제공하며 살았다. 질병으로 인하여 돌봄에 대상자가 되었을 때 자신의 역할 변화에 적응하는 것이 어려웠다. 누군가에게 요청하고 지시하는 일을 해본 경험이 없기 때문에 마음에 안 드는 부분이 있어도 말하지 못하고 참으며 스트레스를 받았다. 참여자 10은 어린 딸의 간병을 받으며 불만스러운 것이 많았지만 말 하지 못했고, 참여자 6은 간병인으로부터 갖은 눈치를 받으며 스트레스를 많이 받았다고 이야기 한다.

어린 게 와서 간병하고 있으니 미안하기도 하고.. 그런데 그것보다 맘에 안 드는 게 많고 그랬죠. 뭐를 잘 못 하고.. 또 우리 마음을 모르니까. 애는 어렸어요. 그때.. 스물 몇 살이고.. 다른 보호자들은 환자를 위하여.. 왜, 다른 사람들은 딸이 컸던가. 그런 사람들은 진짜 많이 챙겨주잖아요. 뭐를 해다가 막 먹이고 막 그런 거를 잘하잖아요. 우리 딸은 그런 거를 못 하는 거지. 내가 뭐 먹지도 못하지만. 시키는 거나 하지.. 그래도 내 동생이 개 보고 하는 게 진짜 잘한다고 ‘언니, 진짜 애 잘한다.’ 그러지만 나는 하는 게 다 맘에 안 들었어. 애가 부족한 거야 내가 아침에 일어났을 때도 애는 늦게까지 안자고 있다가 아침에 안 일어나고. 막 깨워도 잘 안 일어나고 막 그러면 답답하죠. 근데 또 괜히 싫은 소리하기 싫어서 맘에 안 들어도 한마디도 안 했어요. (참여자 10)



간병인 언니한테 하니까 좀 그런 게 있지.. 좀 불편하고 막.. 근데 내가 뭐 못 움직이는걸 어떻게.. 맨날 좌약 시키고 한 무더기 싸고.. 싸고 조금 있으면 또 나오고.. 누워있으면서 밤에 막 여기다 싸자니 그렇잖아. 그렇다고 화장실 가면 쓰러져서 안되고. 간병이 자는데 부르잖아. 그분 자느라고 정신 없어. 그럼 어떻게.. 아유.. 찻찻하게 그러고 있었지. 간병인..(한참 생각하며..) 아유.. 진짜... 간병인도 눈치 보이고.. 아.. 못써.. 내가 진짜 스트레스 쌓였어.. 뭔지 모르게 그런 눈치를 받아.. 귀찮다는 느낌도 받았고.. 자주 싸게 되면은.. 짜증내고 무시하는 느낌도 있고.. 근데 내가 어떡하라고. 내가 화장실을 내발로 다니면 얼마나 편하겠어. 나도 여기다가 싸기 싫어. 안 나오고. 간병인한테는 진짜 눈치 받아.. (참여자 6)

입원했을 때 생각해보면 간병인한테 미안하더라구... 잘 때 안 깨우려고 살금 살금 일어나서 냉장고에서 음료수 꺼내먹다가 뒤로 벌렁 넘어져버렸어. 그래서 난리났지. MRI찍고 뭐하고.. 아휴.. 그거 때문에 한참 더 입원했지.

간병인은 그래도 내가 돈을 주고 쓰는거니까 뭐 좀.. 근데도 너무 부려먹는거 같아서 다른 사람보다 돈을 하루에 만원 더 주고.. 그렇게 했는데, 내가 혼자 다니다가 쓰러져버리니까 그 간병인이 미안한지 그만 뒤버렸어. 돈 주고 쓰는 거라도 야휴.. 혼자서 24시간 힘들지.. 그래서 안깨우려고 몰래 다니다가 넘어져버렸지 뭐. (참여자 4)

연구 참여자 4는 결국 남의 손의 불편함 때문에 혼자서 하려다가 넘어지고 퇴원이 연기되었다.

연구 참여자 5는 아무리 남편을 불러도 안 일어나서 참다 참다 침대에 소변을 보고 너무 화가 나서 간병인을 구했다.

그때는 우리가 추석이었어요. 남편도 오고 사위도 왔는데, 하던 사람이 아니니까.. 너무 힘든거예요. 너무 초보들이니까. 밤에 잠 못 자고 하는 것도 너무 힘들어 하는 거예요. 내가 소변이 마려워서 아무리 불러도 못 듣더라구요. 혼자 해보려니 도저히 엄두가 안 나서 참고 참다가 결국 그냥 볼일을 봐버렸는데.. 그리고 얼마나 수치스러운지.. 그래서 그날로 보내고 간병인 구했어요. (참여자 5)

연구 참여자들은 대부분 간병을 받으면서도 어떻게든 자기 손으로 하려고 했고, 간병인 비용을 생각하면 그렇게 많은 돈을 주고 맘 편히 요구도 못하고 오히려 상전 모시듯이 하고 있는 자신이 답답했다고 했다. 가족들은 가끔씩 와서 간병인이 어떤지 잘하는지 물어보는데, 불만이 있어도 괜찮다고 잘한다고 이야기 한다고 했다. 그 이유를 묻자, 가족들 신경 쓰이게 하고 싶지 않아서 그렇다는 것이 공통의 대답이었다.

## 나. 막막함

간 이식 여성환자들은 입원기간뿐 아니라 퇴원 후에도 장기간의 간병이 필요하다. 재원기간이 짧아지면서 이식 수술 후 2주만에 퇴원을 하는 경우도 많다. 초기에는 면역 억제제를 고 용량으로 복용하고, 배액관도 가지고 있기 때문에 퇴원후의 일상에서도 주의해야 할 점이 많다. 그래서 퇴원 후 자가관리를 돕기 위해 퇴원 교육을 꼭 받고 퇴원하도록 하고 있다. 하지만 막상 퇴원 직후 환자들이 경험한 것은 막막함 이었다. 교육을 받아서 어떻게 해야 하는 지는 알고 있었으나, 집안에서 주로 본인이 담당하던 일을 이제는 다른 가족이 해야 하고, 교육받은 대로 생활할 수 있도록 누군가가 도와줘야 하는데, 그걸 맡아서 도와줄 사람이 없어 때문이었다. 가정 내에서 돌봄의 역할을 담당하고 있던 여성이 돌봄

의 대상자가 됐을 때 자신의 병을 간병해 줄 수 있는 다른 가족의 부재는 여성환자들에게 막막함을 느끼게 했다.

퇴원하고 퇴원교육이야 받았지. 그런데 가면은 여기서도 간호사, 의사들이 다 해주고 체크해주고 그러지만 막 이제 나가서.. 집안 환경 어떻게 뭐 유한락스인가 뭐 소독하고... 동물, 화초 키우지 말고.. 너무 심란한거야. 누가해.. 내가 환자인데.. 너무 막막한거야. 집에 오면 누가 날 봐주냐고. 그리고 집안 식구들이 제대로 하고 살겠어? (참여자3)

그 생각도 해봤어. 일일 청소부 일주일에 한 번씩 두 번씩 오면 오만원씩 주면서 그렇게 할까, 집에 음식해주는 사람 불러서 일당 주면서 그렇게 살까. 그런데 집에 가면 여자들은 보이면 움직이게 되었어. 안되. 그래서 내가 내가 싫다고 했어. 그때는. 여보 나는 당신네들 아들만 둘이잖아. 아들 셋을 키우는 거잖아. 당신이 알아서 착착 해주는 것도 아니고 보이면 내가 해야 되는데, 그걸 어떻게 해. 난 못해요. 그래서 내가 병원으로 간 거 아니야. 그때 당시에.. 마스크 끼고 가운입고 눈만 빼꼼이 내놓고..거기서 한 3개월있다 나오니 거기서도 돈 천만원 까먹었지. (참여자 8)

다. 누워있어도 가시방석

연구참여자들은 집으로 돌아와서도 스스로 일상생활을 감당할 수가 없어 최소 6개월에서 길게는 2년정도 24시간 가족이나 간병인의 간병을 받았다. 연구참여자들은 타인의 간병을 받았던 경험에 대해 공통적으로 불편했던 마음을 이야기 했다.

집에 와서도 남자가 아프면 여자가 다 챙기고 이렇게 해서 주잖아. 근데 남자들이 아무리 잘한다 해도 여자만 침은 못하지. 이거 반찬 먹을 수 있게끔 해주는 것도. 이게 갑자기 바뀌어서 해줄 수 있는 게 아니잖아. 지금도 해주긴 해주지만.. 이게 다 해주는 건 아니잖아. 한두 가지지.. 국 끓이고 이거 주는 거 저거지. 여자들처럼 세밀하게 해주는 게 아니잖아. 내 손으로 해먹어야 되는데 와서 해주는 사람이 해줘도 청소고 뭐고 내 맘에 안 들지.. 그래도 포기하는 거지.. 내가 눈만 가지고 하는 거지 청소고 뭐고 맘에 안 들어도.. 하고 싶어도.. 내가 힘든데 뭐. 눈으로 ‘아휴. 저것도 안 치워줘.’ 이러지.. 저거 치워줘요, 막 말도 못해.. 아우.. 저거 내가 안 아팠으면 저거.. 나는 창틀 먼지 하나 없이 닦았는데. 다 눈으로 보이는데 내가 못하니까 그냥 참는 거지 뭐.. 그러니까 스트레스 더 쌓이는 거지. 남자들보다. 진짜 그거 그래요. (참여자 6)

내가 한 시간이면 끝날 거를 계속 서있잖아요. 그걸 보니 너무 미안하죠. 아 이, 저렇게 오래하나.. 여자들은 빨리 빨리 그런게 있는데 남자들은 아무리 빨라도 하는 속도가 있잖아요. 자기도 일하고 와서 힘든데 그러고 있는 거 보면 진짜 미안해요. (참여자 5)

남자들이 아무리 잘한다고 해도 이 구석구석 그런 거는 다 여자들이 하지. 우리 세덴 기본적으로 여자가 살림하다 보니 남자들은 알아서 하는 걸 못하잖아. 시켜야만 하고. (참여자 8)

난 진짜 깔끔한 성격이고 남한테 피해 안 주려는 성격인데.. 그래서 너무 힘들었지 처음엔.. 모든걸.. 포기했지.. 나 자신이 뭐 나도 모르겠는걸 어떻게..

난 남 시키는 거 싫어해요. 우리 딸도 38살에 시집갔는데도 물도 내가 다 떠다 바쳤어. 모든 걸 진짜 섬기며 살다가 이렇게 되니까.. 미안하지.. 그래도.. 아휴.. 엄마로서..(참여자 3)

눈에 보이는데 몸은 안 따라주고 그래가지고 신랑이 대충 하고 이려고 살았죠. 눈에 보이는데 내가 할 순 없고. 너무 힘들었어. 저런 거를 빨리 정리정돈을 해야 하는데, 생각은 있지만 몸이 안되니까.(참여자 10)

#### 라. 껍썩 밀어 넣는 밥

연구참여자들은 이식 후 가장 어려움을 느끼는 것을 식사라고 이야기했다. 기질적으로는 아무 문제가 없음에도 불구하고 섭식장애가 생기거나, 여성의 특성상 음식을 직접 만들어 먹어야 되는 상황에서 어려움을 겪고 있었다.

내가 무균실에서 4개월을 있었잖아. 검사는 아무 이상 없다는데 나는 물도 못 먹었어. 목이 안 넘어가. 지금도 팔딱팔딱 안 넘어가. .. 5개월동안 입원하고 퇴원해서도 휠체어 타고 다녔어요. 병원에선 때 되면 밥이 딱 나오니까 억지로라도 먹었는데 집에 와서 누가 막 챙겨 주는 게 아니니까 잘 안 먹게 되고.. 저혈당이 심하게 와서 1초만에 쓰러지는 거야. 그래서 휠체어 없이 못 다녔어. 고기종류 많이 먹으라고 하잖아요. 단백질. 그러니까 돈도 더 들어가는 거예요. 생활비가. 근데 맛이 없어요. 옛날에는 좋아했는데 근데 내가 구운 거랑 또 틀려요. 신랑이 잘한다고 해도. (참여자 6)

결혼 전부터 간염이 있었는데 임신해서 너무 못 먹어 버리니까 간이 나빠져 버렸어. 난 군도 없는데 계속 간염이랬어. 난 이렇게까지 안 될 수도 있었는데, 내가 관리를 잘 안 했어. 내가 입이 짧아. 입이 짧아서 굶는 게 일상이 되가고.. 지금도 그렇게 잘 먹진 않아. (참여자 4)

내가 먹는 거를 퇴원하고 나서.. 진짜 뭐를 먹을 수가 없는데, 이노브 딸이 뭐 제대로 할 줄 알겠어요? 왜 계란 하나만 있어도 우리 엄마는 여러 가지로 할 수 있잖아요. 딸은 계란 후라이밖에 할 줄 모르는 거예요. 생선도 구워주는 것 밖에 할 줄 모르는 거예요. 왜 조림도 있고 여러 가지가 있잖아요. 입맛이 없으면 이렇게 저렇게 할 수 있잖아요. 그걸 못 하는거지. 그러니까 회복이 더 늦는 거지 사실은.. 먹는 게 시원찮으니까. 입맛이 돌아오기까지 굉장히 오래 걸리던데.. 근데 그게 제가 밥을 해먹어도.. 맛을 느끼기는 굉장히 오래있다가 느끼던데.. 맛을 느끼기까지 한 2~3년 걸린거 같아. 이식하면 잘 먹어야 낫는다는데, 저는 음식을 제대로 해줄 사람이 없는 거예요. (참여자 10)

잘 먹어야 된다는 얘기 귀에 굳은 살 박히도록 들었지. 근데 음식을 내가 해 먹어야 되잖아. 음식을 하려면 시장을 봐야지. 물론 사다 주겠지, 그래도 내가 해야 되잖아. 냄새도 못 맡겠는데, 힘도 못써서 못 일어나서 움직이지도 못하는 데 내가 먹자고 그걸 하겠어요. 그럼 나 서글플 거 같아. 그걸 내가 먹자고.. 꾸역꾸역 먹자고.. 그거.. (참여자 8)

동생 생각하면 미안하지.. 장가도 안 갔는데.. 그리고 나 때때 일년을 쉬어버렸으니까... 난 근데 이 미안한 것 보다 내가 못 먹어서 스트레스였어.. 아.. 진짜 못 먹었어...스트레스가... .난 물 한 모금이 안 넘어갔어. 3개월 입원해있으면서 사골국물 하나 먹은 게 다야. 못 먹어서 회복이 늦어졌나봐. 복수도 안마르고.. 너무 힘들더라.. 너무 힘들어. 체력이 딸리니까 운동도 힘들드만.. 그때 생각하면 너무 힘들어. (참여자 4)

연구에 참여한 10명의 여성 환자들 중 참여자 5번을 제외하고는 모두 이유 없는 오심과 구토로 인해서 식이에 어려움을 겪었다. 기질적으로 아무런 문제가 없음에도 불구하고, 목에 음식이 넘어가지 않고, 먹으면 토했으며, 증상이 완화 된 이후에도 먹는 일이 가장 큰 곤욕이었다고 한다. 연구 참여자 7은 주변에 음식을 해다 주는 사람이 많았지만, 한번 냉장고에 들어간 음식은 냉장고 냄새가 너무 역해서 대부분 밥에 물을 말아서 먹었고, 연구 참여자 8의 경우에는 찹죽만 먹혀서 찹죽과 물김치로만 살았다고 한다. 도저히 밥이 먹히지 않지만 가족들의 걱정 때문에 먹히지 않아도 꾸역꾸역 밥을 밀어 넣는다고 표현했다.

가족들은 직장을 그만두거나, 아니면 간병인을 고용해서 연구 참여자들을 간병했다. 친 언니가 간병해준 연구참여자 4를 제외하고 모든 연구 참여자들은 간병을 받으면서 누워있어도 가시방석에 있는 기분 이었다고 한다. 그래서 주제를 ‘미숙한 내 몸 돌보기’ 라고 정했다.

## 6. 정서표현의 양가성

연구참여자들은 가족의 간을 이식 받았다는 특수한 상황 때문에 정서적인 어려움을 겪고 있었다.

### 가. 내색 할 수 없는 가족에 대한 서운함

연구 참여자 6은 외래 갈 때 한번도 따라 나서지 않는 남편이 서운하지만 그런 서운함을 표현하는 것조차 쉽지 않다고 이야기 한다. 연구 참여자 8는 이식하고 집에 있는 시간이 많아지고 평상시 친하게 지내던 사람들과도 소원해지면서 외로웠다. 그러다 간이식인 모임을

알게 되어서 모임을 나가고 있었는데 어느 날 남편이 던진 한마디에 그대로 주저앉아서 울었다고 한다. 연구 참여자 9는 평생 남편을 위해 살았는데, 고작 몇 달을 자신을 위해 희생해주지 못하는 남편을 보면서 마음이 돌아섰다고 했다.

남자들은 여자들이 다 해줘. 병원 갈 때마다 따라가고.. 근데 남자들은 안 그래. 외래 갈 때 으레 혼자 가겠거니 하고 신경도 안 쓰는데. 섭섭하지. 근데 우리 신랑도 불면증이 있어. 약 안 먹으면 못 자. 그러니까 뼈가 다 안 좋으니까. 일도 그만 뉘야 되는데 그만 두지도 못하고. 노후 대책도 많이 해놓지도 못하고 장사는 점점 안되고 내가 다 까먹고.. 저번에 남편이 한번 술 먹고 소리 꺾꺾 지르면서 ‘같이 죽자. 나도 힘들어죽겠다고.’ 하는데 그러면 진짜 내가 왜 사나... 너무 서글프지.. 또 저렇게 힘들다 하는데 내가 투정 부리는거 같고. 나 힘든 거 말할 수도 없어.(참여자 6)

나는 진짜 성격이 활달해서 우울증이 안 걸릴 줄 알았는데, 여기 이러고 있다 보니까 친구들이든 누구든 자주 접했던 사람이 멀어지잖아요. 내가 같이 활동하고 다녀야지 친구지.. 이러고 있으니까 점점 멀어져요. 그렇다고 내가 전화도 못해요. 부담갈까봐. 같이 다닐 수도 없으니까 그 사람들도 점점 멀어지고. 나는 전화하고 싶어도 못 하는거지. 괜히 부담갈까봐. 그러다 보니까 우울증이 오는거지. 그러다가 간이식인 모임을 알게되서 한번 가보니까 좋더라구. 같은 경험했으니까 형제보다 끈끈한 느낌도 들고, 그런데 어느 날은 거기 나가려고 하는데 남편이 ‘살려 봤더니 놀러 다니네.’ 라고 하는 거야. 그 소리 듣고 그냥 가방 벗고 주저앉았지 뭐.. (참여자 8)

애들 아빠에 대한 원망이 컸어요. 어.. 좀.. 그전에 애들 아빠한테 뭔가를 했을 때.. 나중에 가서 내가 뭔가를 한걸 저 사람한테 바라면 어떡하지? 그런 마음이 없어야 하는데.. 그랬는데.. 막상 이렇게 아프고 나니까 바라게 되더라구..



난 누구한테 의지하고 어영부영 산 게 아니고 난 진짜 최선을 다해서 열심히 살았는데.. 진짜.. 이때 가장 나를 알고 나를 보살펴줘야 하는 사람이 저 사람인데, 뒤로 물러난단 말야.. 걸 보면서 마음이 돌아섰어.. (참여자 9)

## 나. 가슴에 얹은 돌

가족 간 생체 간이식을 받은 여성 환자들은 퇴원 후 기증자에 대한 양가감정으로 인한 어려움을 겪고 있었다.

(기증자가) 말을 어떻게 저렇게 할까. 아 그래 준 사람은 저렇게 당당한 거구나.. 이런 생각 들 때 있잖아. 그러다가도 ‘그래, 애가 나 약해지고 어린냥 피울까봐 그러는 걸꺼야.’ 하고 넘어가. 우리 딸이 유학 갔을 때 공항에서 배웅하고 돌아서는데 ‘아, 이제 내가 재 아픈 거 안 봐도 되겠네.’ 하는 생각이 들면서 가슴에 있던 무언가가 쑥 내려가는 거 같은 거야. 재가 만약에 집에 같이 살면 맨날 식은땀 흘리고 그러면 어떡하지? 그런 생각. 이식한지 한참이 지났는데도 애가 뭐 하다 보면 순간 자기도 모를 때 배를 잡을 때가 있어. 그럼 나도 모르게 식은땀이 짹~ 나지. 이 말도 담아두고 못했어. 제3자한테 처음 얘기하는거야. (참여자 7)

요양병원 옮겨서 딸이 반찬 싸오면 그거 먹으면서 울고 또 울고... 지도 아직도 회복 안 되서 허리 구부리고 다니면서도 그렇게 나 챙겨주고... 개 그런거 보면 또 울고 울고.. 참 고맙기도 하고 눈물 밥을 먹고. 지금도 그래. 엄마를 살뜰하게 챙겨. 아유.. 지지배... 근데 개가 또 지 할말 다해.. 딸이니까 하는 말이라고 하는데.. 나는 딸한테 미안해서 뭐.. 그 소리 다 듣고 있지 뭐.. 아들한테는 엄마한테 잔소리 하지 말라고 당당하게 말하는데 딸한테는 못해.. (참여자 5)

자식한테 간을 받았다는 건 꿈꿨던 거 있잖아요. 10년이 지나도 몇 년이 지나도 없어지지 않는 그런 부분이더라구요. 묻고 있는 거예요. 누구한테

테 나는 이렇게 아파요. 아프다는 소리도 사치 인거야. 누구한테 내보일수도 없고. 자식한테 내보일수도 없고 남편한테 내보일 수도 없고. 그냥 근테 그게 가끔 그런건 있더라구. 자식한테 받는 거는 내보일수도 없는 또 다른 상처예요.  
(참여자 9)

## 다. 무거운 내 생명의 또 다른 가치

연구 참여자들은 이식 전에 자신의 몸을 돌보는 것에 익숙하지 않았다. 하지만 이식 후 자신의 몸을 돌보는 것이 과업처럼 주어졌다. 소중한 가족의 배를 갈라서 살아났다는 죄책감에 자신의 몸에 대한 인식이 바뀌었다. 연구참여자 2와 7의 경우와 같이 가족의 희생으로 새 생명을 얻게 된 사실이 환자에게 의욕을 주기도 하고 또 다른 스트레스가 되기도 한다.

아들을 생각해서 내가 분발해서 일어나야지 이 생각과 돈이 얼마나 들었는데 내가 이대로 무너지면 되겠나 싶고..(참여자 2)

이식 수술하고 출혈이 나서 다시 수술 해야 되는데, 두 번째 수술 안 한다고 했어요. 언니가 와가지고 딱 하는 얘기가 “너는 지금 니 뱃속에 있는 간이 니 간인줄 아니? ‘그러는거야. ‘니 간이 아니라 니 딸 간인데, 죽으면 너만 죽으면 되는데 니 딸 간도 죽는 거야.’ 이 얘기를 하는데 그게 망치로 머리를 맞은 것 같더라구. 그래서 당장 수술한다고 했지. (참여자7)

연구 참여자 7은 살면서 아프지 않을 수가 없는데, 아프면 가족들이 자신을 비난 하는 것 같이 느껴져 힘들어 했다.

부담이 되요. 이럴 때 있어. 나도 그리고 나서 갑상선 저하증도 온거야. 그래서 이렇게 체력이 딸리는 것도 느끼고 목소리가 조금이라도 바뀌면, 우리 딸이 전화해가지고 ‘엄마 목소리 왜이래?’ 이러면 ‘갑기는 아닌데 목소리가 갑상선 때문에 그런 것 같아. 괜찮을꺼야.’ 하고 말하면 애도 하는 말이 ‘내 간 아 니니까 이제 엄마꺼니까 엄마가 잘 해 가지고 살아.’ 그 말을 들으면 나 그냥 아들이나 남편한테 전화기 주고 나는 저쪽에 가서 울어. 눈물이 그냥 나와. 말을 어떻게 저렇게 할까. (참여자 7)

연구 참여자들은 이식 후 정서적 스트레스를 겪고 있었다. 멸절 한 자식의 배를 갈라서 살아났다는 것에 대한 죄책감으로 인해서 자신의 필요도 이야기 하지 못하고, 자신이 느끼는 감정들을 뭉뚱싸매고 앓고 있었다. 그래서 ‘정서표현의 양가성’이라고 주제를 정했다.

## 7. 외상 후 성장 경험

연구 참여자들은 간 이식 이후에 가족 내에서의 역할 변화를 겪으며 익숙하지 않은 상황에서 부정적인 경험도 했지만 이런 과정을 통해서 삶에 대한 태도가 바뀌고 자기 자신을 돌볼 줄 아는 건강한 자아를 찾게 되었다.

### 가. 가족 안에서의 새로운 자아 발견

위의 연구결과에서도 언급 했듯이 이식 전에 연구 참여자들은 자신의 자아를 관계와 책임을 통해 바라보았다. 하지만 가족들로부터의 간병의 경험을 통해 자신의 존재 자체로서의 가치를 발견하기 시작했다.

연구 참여자 3은 가족들에게 희생적으로 헌신하면서 그것이 자신의 가치라고 생각했고, 엄마와 아내로서의 역할에 집중하며 존재가치를 확인했다. 질병으로 인해 아무것도 할 수 없는 상태가 되었을 때 ‘살아서

뭐하나.’ 하는 생각을 하며 존재자체로서의 자신의 가치는 부인하게 되었다. 그러나 가족들의 간병을 통해 자신의 가치를 찾게 되었다.

난 우리 딸도 38살에 시집갔는데도 물도 내가 다 떠다 바쳤어. 모든 걸 진짜 섬기며 살다가 이렇게 되니까.. 미안하지. 그래도.. 아휴.. 엄마로서.. 처음엔 이렇게 아파서 엄마로서 역할도 못하고 내가 살아서 뭐하나 싶더라구.. 나 아프면 서 딸이 전적으로 간병 했지. 아저씨도 모든걸 포기하고 식구들이 둘이 매달렸지. 우리 딸이 ‘살아줘서 고마워.’ 라고 이야기하는데 아.. 내가 사는 거 자체도 좋은거구나 하는 생각이 들더라.. 우리 아들이.. 내가 우울하게 있으면 “엄마 차 마시러 서울 숲 가자.” 딸이 사무실 갔다 와서 커피 마시러 가자~ 한강, 반포, 이런데 날 다 데리고 다녔어요. 우리는 온 식구가 나를 다 데리고 다니고.. 왕비 대접받고 살아요. (참여자 3)

연구 참여자 8은 자신도 사업을 하고 있었음에도 불구하고, 가정 안에서 모든 역할을 도맡아 하고 있었다. 그러다 질병으로 인해 주체적으로 무언가를 할 수 없는 상황이 되니 무기력해졌다. 하지만 가족들의 변화로 인해 질병 이후의 삶이 달라졌다.

딱 아파서 누워서 시체같이 되서 누워서 누구의 도움을 받으니까 절망이지. 내가 남한테 진짜 이렇게 도움주고 봉사도 하고 좋은 일 많이 하다가 내가 식구 가족들한테도 도움받고 이러는데.. 어느 날부터 갑자기 창살 없는 감옥살이가 된거잖아.

우리아저씨가 뭐가 달라진 줄 알아? 내가 아프기 전에는 내가 100% 갖다 바치는 스타일이었어. 내가 얼마나 힘들었겠어. 장사하다가 뛰쳐 들어와서 밥해놓으면 먹고.. 그러던 사람이, 라면도 안 끓여먹던 사람이 마누라가 아파서 저렇게 누워있으니까 우리는 생활이 180도로 달라졌어. 아프면서 소중한사람까 감

사하는 마음이 생기고. 신랑이 다시 보이는 거야. 저런 면도 있었구나. 오래 살고 붙일이네? 이런 생각이 들어. 내가 늘 챙겨줬고 베풀고.. 내 손이 움직이지 않으면 해결이 안 되는 가족이었거든.. 남자들이라 셋다.. 그래서 내가 신랑한테 얘기를 했어. 내가 이렇게 여태까지 베풀고 봉사만 하다가.. 당신한테 이렇게 받아보기도 하고 도움도 받고 하니까 새로운 면을 다 볼수 있네.. 그런 얘기도 했었어. 어디갔다 밥이라도 늦게 차려주면 얼굴 붉히고 내 숨통 조이던 사람이 이렇게 달라지니까 지금은 너무너무 살 맛 나는거야. (참여자 8)

연구 참여자 10은 자녀들과도 거리가 있었는데 간 이식 이후에 서로의 존재 자체만으로 감사하게 되고 서로 더 알아가게 되고 친해졌다고 이야기한다.

집이 어려워서 애들 뒷바라지를 제대로 못 해 준거 같아서 항상 그게 마음에 걸렸어요. 애들이 숙 썩이면 저것들도 내가 해 준거 없다고 나를 무시하는구나 싶고.. 늘 자식한테 위축되는 기분이었는데.. 이식하기 전에 1년이나 입원했었어.. 그때 병원에서 간병하던 딸이 가출했어요. 내가 오래 입원하니까 너무 힘들었고, 애들도 또 지들끼리 의견차이가 막 났었던 것 같아요. 오빠랑 때리고 싸웠나봐. 한대 때렸다고 하더라구. 힘들면 말을 하지.. 보통 딸이랑 엄마랑 친하다는데 우린 그렇게 친하지도 않았어요. 애는 또 말도 별로 없고. 어릴 때부터 개 마음을 잘 모르는 거예요. 그러다가 내가 생사를 오간다니까 딸이 돌아온거야. 그리고 이식하고 집에서 같이 지내면서 많이 친해졌어요. 지금은 31살인데 속 얘기도 잘하고 둘도 없는 친구지.. (참여자10)

연구 참여자들은 관계와 책임적 존재로서의 자신을 바라보고 있었으나 간이식을 통해 자신의 돌봄 대상이었던 가족들로부터 간병을 받으면서 존재자체로서의 자신의 가치에 대해 깨달았다.

## 나. 삶의 태도의 변화

연구참여자 3은 문제가 생기면 혼자서 끙끙 앓는 편이었는데 간이식 수술을 하며 문제들이 굼아 터져버렸고 그 이후로 문제가 생기면 혼자 앓기보다는 가족들과 이야기하고 의논하게 되었다고 한다.

휴.. 근데 내가 그 당시에 아파트 두 채 되는 돈을 날렸어요.. 우리 세입자 따라가서.. 내가 집에만 있다가.. 세입자 말 듣고 따라가서 투자하려다가.. 식구들 몰래 해가지고 그래서 돈을 엄청 날려가지고.. 내가 그걸 마음속에 끙끙 앓고 있었어요.. 몇 년을.. 애들한테도 신랑한테도 얘기 못하고.. 그래서 그거 때문에 병이 심해진 거 같아.. 숨기고 있었는데 아프면서 이게 다 터진거지.. 난 신랑이 이거 알게 되면 쫓겨날꺼라 생각했지. 그니까 더 말 못하고.. 근데 우리 신랑이 안 그러더라고.. 다른 사람 같으면 때리고 쫓아냈을텐데.. 어리숙하게 살아서 그렇다고.. 세상물정 모르고 그러니까 어떡해.. 하면서 이해해줬지.. 아프면서 이게 굼아 터져버린거지.. 안 그랬으면 내 성격에 아직도 숨졌을지도 몰라.. 요즘엔 뭐 내가 문제도 일으킨게 없지만, 작은 일이 생겨도 남편이랑 애들한테 의논해요. 그러니까 속이 편해. (참여자 3)

연구 참여자 4는 돈에 예민한 남편 때문에 평생 스트레스를 받았기 때문에 간 이식을 해야 한다고 했을 때 돈 걱정이 가장 컸다. 그리고 남편이 어떻게 반응할지도 큰 스트레스였다. 그런데 수술하고 간병하느라 드는 비용에 대해서 맘 편하게 해주는 남편이 새롭게 보였고, 오히려 관계도 좋아졌다고 한다.

돈 진짜 많이 나갔어.. 이식하고 병원비만 1억에다가, 집에 와도 간병인 써야 되니까 한 달에 200이상 나갔어.. 아이고.. 그래 가지고 아이고 진짜 고생은 고생대로 하고 돈은 돈대로 나가고 우리 신랑한테 너무 미안한거야.. 원래 돈돈하

던 신랑이라 내가 그게 힘들었는데, 웬 일인지 그래도 우리 신랑은 살았으니까 됐다고 신경 쓰지 말라고.. 감사하지.. 신랑에 대해 내가 오해하고 있었던게 많았던거 같아. 요즘엔 늘 고맙고 좋네.(참여자4)

연구 참여자 10은 늘 돈 걱정 때문에 사로 잡혀서 살았고, 돈이 없어서 자신이 불행하다고 생각했고, 돈이 없으면 인생에 희망도 없다고 생각했었다. 아들이 ‘엄마 사람은 어떻게 살게 되어있어. 목숨이 붙어 있으면 다 살게 되어 있어. 걱정 마.’ 라고 하며 늘 긍정적으로 격려해줬음에도 불구하고 앞으로 살 걱정, 돈 걱정 때문에 이식하고도 살았다는 것이 전혀 기쁘지 않았다. 하지만 이식 이후의 삶을 살면서 인생에 대해 새롭게 깨닫게 되었다. 연구 참여자 9도 인생이 회복 될 기미가 보이지 않았는데 살다 보니 나쁘지만은 않다는 것을 깨닫게 되고 긍정적인 태도로 바뀌었다.

나는 안 한다고 했지. 일단 무섭기도 하지만, 돈도 많이 들어 가야 되고. 그때는 왜 그런 생각을 했는지 모르지만, 병원비가 많이 들어가잖아요. 이식하고 나서도 병원비가 계속 들어가야 되잖아요. 그걸 걱정 한거예요. 난 그렇게 살고 싶지 않은거죠. 그 놈의 돈이 뭔지... 이식 하고 나서도 병원비 다 들어가도, 신랑 병원비 들어가도 살고 있잖아요. 지금. 그걸 깨달은 거예요. 꼭.. 그렇게 돈이 없다고 죽는 거는 아니구나. 살길이 생기는구나. 이것을 깨달은 거지. (참여자 10)

살길이 막막하더라구.. 남편이 벌여놓은 일들을 보면서.. 이렇게 어지러 놓으면 내가 어떻게 감당하면서 살으라고.. 그런 생각을 많이 했던 것 같아요. 지금은 아니예요. 인생의 최악이라고 생각했던 순간들을 이겨내고 나니까, 인생이 마냥 짧지도 않고 인생길이 굽이굽이구나.. 그때 당시는 내리막에서 올라올 수

있다는 희망이 별로 없었어요. 그런데 살다 보니까 올라오기도 하더라고요. 그래서 지금은 좀 나름대로 열심히 희망을 가지고 열심히 재밌게 살고 있어요. 그런 생각은 과거일 뿐이고. (참여자 9)

대부분 엄마들이 내가 한 건 생각 안 하잖아요. 내가 배 아파서 개들 낳았지만, 그 생각은 안 하죠. 그런데 내가 강해지려고 하다 보니까 그런 생각을 한 거예요. ‘그래 딸! 딸이 하는 게 맞아. 자식이니까 하는 거야.. 맞아.. 만약에 상황이 바뀌어서 만약에 어떤 부모든, 간만 빼주겠어? 모든 엄마들이 목숨도 다 내주지..’ 그런 마음으로..(참여자 5)

연구참여자들은 이식 전에 자신을 돌봄 제공자로서의 자신의 역할에 충실하여 아파도 아픈 줄을 모르고 살았다. 그러나 간이식이라는 경험으로 돌봄 제공자에서 돌봄 대상자가 되어 가족들로부터 간병을 받으면서 자신의 존재론적 가치를 깨닫게 되고, 귀하게 여길 줄 알며 살필 수 있게 되었다. 그래서 주제를 ‘외상 후 성장 경험’으로 잡았다.

## 제 4 절 일반적 구조 기술

본질적 주제를 중심으로 결론을 지으면 연구참여자들은 사회 문화적으로 여성에게 기대되어 온 관계와 책임적 존재로서의 자신(Eva Feder et al., 2017)을 인식하며 누군가에게 돌봄을 제공하는 역할에 충실했다. 환자 역할을 수행하지 못하도록 억압하는 사회적 분위기 속에서 참고 견디는 것을 미덕이라 믿으며 살아왔다(원보영, 2005). 가족을 돌보는 것이 최상의 목표이기 때문에 가족에게 걱정을 끼치는 것은 자신이 아픈 것 보다 더 두렵고 걱정되는 일이었다. 그렇게 내 자신이 아닌 내 자식의 삶을 살다가 죽음의 문턱에서 자신의 삶에 대한 욕구를 가진 자신을



발견한다. 그러나 자신의 욕구를 표출하는 것에 익숙하지 않았던 여성 환자들은 간이식이라는 경험을 통해 돌봄 제공자가 아닌 간병을 받는 환자로서의 새로운 역할을 부여 받아 그 역할에 적응해가면서 새로운 경험을 한다. 환자라는 이름 아래 ‘무성적 존재’로 간주되어 그들에게는 생존만큼이나 중요한 여성성을 이해 받지 못하며, 생존욕구의 표현인 외모 관리 행위에 대해 무시를 받는다. 그리고 자신을 돌보는 데는 미숙한 여성들은 타인의 간병을 받고 있으면서도 가시방석에 누운 것 같은 불편함을 느끼며, 결국 퇴원해서는 자신이 스스로 자신을 돌보아야 하는 상황에 서글픔마저 느낀다. 그리고 가족에게 간을 기증받아서 삶을 얻었다는 특별한 상황 때문에 정서표현의 양가성의 문제를 겪는다. 정서적 간병이 필요한 상태이지만 기증자에 대한 죄의식 때문에 자신의 어려움을 쉽게 말하지 못한다.

하지만 이러한 어려움을 극복하고 긍정적으로 성장하기도 한다. 이식 전 질병단계에서와 이식 후 초기에는 관계와 책임의 존재로서 역할을 하지 못한다는 사실이 자신의 존재가치에 대한 부정으로 느껴져 무력감을 느꼈다. 하지만 가족 안에서의 역할 재정립의 과정을 겪으며 아프기 전과는 확연하게 달라진 가족들의 역할 변화 속에서 새로운 자신을 발견하며 삶의 기쁨을 느낀다. 그리고 연구 참여자 대부분이 삶에 대한 태도도 긍정적으로 바뀌었다고 이야기 하며 이식 전후의 삶의 분명한 대비를 느끼며 현재의 삶에 감사하고 만족해하고 있다.

## 제 5 장 논 의

### 제 1 절 간병 수혜자로서 여성의 경험 고찰

본 연구는 가족의 간을 이식 받은 여성 환자들을 대상으로 한 현상학적 연구로서 간병의 수혜자로서의 경험의 의미와 본질 구조를 드러내고자 했다.

가족의 간을 기증 받은 여성 환자들의 간병 수혜자로서의 경험의 의미와 구조를 분석한 결과, 중심의미 120개, 드러난 주제 18개, 본질적 주제 7개로 나타났다. 본질적 주제는 ‘억압받는 여성의 환자 역할’, ‘관계와 책임적 존재로서의 여성의 삶’, ‘가치관 변화를 가져온 혼돈 경험’, ‘무성적 존재- ‘비여성’으로 간주되는 경험’, ‘미숙한 내 몸 돌보기’, ‘정서표현의 양가성’, ‘외상 후 성장 경험’이었다.

여성의 행위에 대한 깊이 있는 이해가 없이는 여성 환자들의 필요에 맞는 간병을 제공하는 것은 어렵다. 가족에게 간을 이식 받은 여성 환자는 질병으로 인한 육체적 고통 이상의 다양한 경험을 하고 있었다. ‘환자’이기 때문에 겪는 육체적인 어려움보다 질병으로 인해 ‘여성’으로서의 역할-여성의 의도와 상관없이 사회적으로 합의된-을 수행하지 못하는 상황이 되었을 때, 그것을 받아드리는데 내외부적으로 많은 저항이 있었고 그로 인한 정서적 스트레스를 경험하였다. 여성이 돌봄의 역할을 할 때는 사회적·심리적인 저항이 없지만 누군가로부터 돌봄을 받는 상황에 처하면 여성은 저항을 겪는다(정은경, 2018)는 선행연구와도 일치된 결과다.

‘여자는 약하지만 엄마는 강하다.’ 라는 우리 사회에서 공감대가 형성되어 있는 이 말은 그 사실 여부와 상관없이 여성의 역할을 오래 참고

견디고 자신을 희생하는 ‘엄마’로 고착시키며, 엄마로서의 여성은 무엇이든지 혼자서도 잘 할 수 있을 것이라는 인식을 심어준다.

본 연구는 ‘여성’이기 때문이라는 정형화된 억압의 논리에서 벗어나 그들이 겪는 간병 경험의 본질을 살펴보고, 그들의 행위에 대한 본질적 의미를 파악하는 것을 중심으로 하려는 시도를 하였다.

가족 간 생체 간이식 여성 환자의 간병 경험을 이해하기 위해서는 연구 참여자들의 특징에 대해 먼저 파악하는 것이 필요하다. 우리나라는 B형간염바이러스 감염률이 높은 편으로 전 인구의 약 3~4%가 보유자이며, 간이식 환자의 약 70~80%가 B형간염바이러스 감염으로 인한 간경화 또는 간암환자이다. 특히 1983년 B형간염 백신이 우리나라에 들어왔기 때문에 이전에 태어난 세대들은 B형간염의 감염률이 높다.

1980년대 이전에 태어난 여성들은 전통적인 가부장적인 가정에서 태어나고 자라났다. 가부장적인 문화는 여성성을 남성성에 비해 열등한 것으로 규정하고, ‘남성성’이라는 것도 유교적인 문화아래 여성을 지배하고 다스리는 모습으로 구현했다. 이러한 사회 속에서 여성들은 의식의 영역뿐만 아니라, 깊은 정신의 차원에서도 주체적 자아를 찾기 보다는 종속된 자아로서의 자신의 삶을 경험을 하게 된다. 가부장적인 남성성의 에너지에 의해 자신의 내면에 있는 원형적인 여성성과 단절된 여성들은 존재감을 확인할 수 가 없고, 자신을 깊이 사랑하거나 신뢰하기 어렵다.

연구 참여자들이 자신의 신체적 증상이나 감정을 표현하지 못하는 것도 이와 같은 맥락에서 볼 수 있다. 자신의 내면을 신뢰할 수 없는 여성들은 자신의 느낌에 대해서 전혀 인식하지 못하고 무감각하게 된다. 여성으로서 사회에서 규정하는 여성성을 가지게 되면, 남성에 비해

열등한 존재가 되고, 여성성을 가지지 않으려고 하면 여성 본연의 정체성 형성에 실패하게 된다. 이런 갈등 상황에서 여성들은 불안정을 경험하고 존재 자체로 정체성을 확인하지 못하고 정체성을 확인하기 위해 외부의 강력한 존재에 의존하게 된다. 대부분의 여성들에게 외부의 강력한 존재는 아버지나 남편, 자식이 된다.

중년기 여성들의 경우 분리 독립의 어려움을 호소하는 경우가 많다. 가족과 밀접하게 연결되어 진짜 자기의 모습을 잃고 ‘가짜 자기’로 살아가는 경우가 많은데, 이 경우 분노와 우울감으로 고통을 받게 된다. 어렸을 때는 부모와의 관계에서 분리 독립하기가 어려웠고, 결혼 후에는 남편과 아이들로부터 분리 독립하기가 어렵다. 이렇듯 여성들은 자신의 욕구가 아닌 타인의 욕구를 파악하는데 많은 시간을 허비하고 자신의 욕구와 타인의 욕구를 구별하지 못하게 되며, 타인을 통해 자신의 존재감을 확인하기에 다른 사람을 통제하며 살아간다(이안혜성, 2003). 이러한 여성의 상황이 전반적인 연구 결과에 영향을 준다.

구체적으로 연구결과를 논의해 보면, 첫째, 연구참여자들은 자신에게 ‘죽음’이라는 가장 극단적인 상황에 이르러서야 ‘자신의 존재를 인식’할 정도로 자신을 생각하지 않는 삶을 살았다. 간이식을 경험하기 전에는 연구 참여자들은 자신의 욕구에 무감각한 삶을 살았고, 사회 문화적으로 여성에게 기대되어 온 돌봄을 제공하는 역할을 수행하며 (곽삼근, 조혜선, & 윤혜경, 2005) 자신의 존재를 인식했다. 자기 자신이 질병상태에 있을 때도 타인으로부터 간병을 기대하기 어려웠을 뿐만 아니라 자기 자신조차 자신을 돌보는 것이 쉽지 않았다.

연구 참여자들에게 간 이식을 결정한 이유를 물어보았을 때 모든 연구 참여자가 가족 때문이라고 이야기 했다. 자신의 인생을 위해서라면 절대 간이식을 하지 않았을 것이라고 이야기했다. 하지만 대화를 깊이 나눴을

때, 죽음이 문 앞에서 기다리고 있다는 것을 느꼈을 때 살고 싶다는 생각이 강하게 들었다고 했다. 하지만 자신의 삶의 목적이었던 자식을 희생해서 자신이 살고 싶다는 생각은 감추어야 할 무언가가 되었고 삼켜버렸다. 하지만 그 순간을 통해 자신과 자식의 인생의 심리적인 경계선이 너무 얇아 자신과 타인을 잘 구별하지 못하던 상태에서 자신의 인생을 분리해 꺼내어 보는 계기가 되었다. 연구 참여자들은 간이식의 경험을 하기 전까지는 자신의 인생에 대해서 생각해보지 않았다. 하지만 죽음에 직면했을 때 ‘나’라는 존재와 만나게 되었다.

둘째, 가족의 간을 이식 받은 여성환자들의 간병수혜자로서의 경험은 ‘여성’이 아닌 ‘환자’라는 제3의 성을 요구 받는 경험이었다. 환자이기 이전에 여성이었지만 기본적으로 여성이 갖고 있는 ‘외모 꾸미기’에 대한 욕구는 ‘환자’라는 이름 아래 허용되지 않았다. 머리를 감고 싶은 기본적인 위생의 욕구조차 표현하는 것이 어려웠다.

연구참여자들은 여성성을 존중 받고 싶었으나 간병을 해주는 사람으로부터 그런 욕구를 이해 받지 못했고, 여성으로서의 욕구를 표현했을 때 간병제공자들은 오히려 그것을 부끄럽게 만들었다. 연구참여자들은 환자복을 입고 머리도 감지 못하고 누워있는 자신의 모습을 보며 우울감을 경험했다고 이야기했다. 시커멓고 쭈글쭈글해진 자신의 손을 물끄러미 바라보며 살아도 이런 모습이라면 살고 싶지도 않다는 이야기를 한 참여자도 있다.

환자복은 그들이 수술 전에 어떤 사람이었는지에 상관없이 ‘환자’라는 이름으로 모든 사람들을 획일화 한다. 그래서 환자를 대하는 사람들도 질병 이전에 환자가 어떠한 사람이었지 관심을 갖기 보다는 ‘환자’라는 이름으로 동일시 한다. 자신에 대해 이야기 할 때 연구참여자들은 자신이 이식 전에 어떤 스타일로, 어떤 옷을 입고 다녔는지에 대해

이야기 했다. 의상은 다른 소유물과는 달리 입는 사람의 성격, 역할, 가치관, 취향 등을 반영하며, 이는 다른 사람에게 자기 자신이 어떤 사람인지를 보여주는 무언의 메시지로 작용한다. 따라서 다른 사람의 나의 의상과 외모를 보고 표현하는 말을 종합하여 자기 자신의 이미지를 형성하게 되고, 이는 자아 존중감에도 영향을 미치기 쉽다(여은아, 2015).

또한 연구참여자들은 여성으로서의 품위를 상실한 것에 대해 수치심과 우울감을 느꼈다. ‘내가 여자가 아니라 그냥 몸뚱이가 된 거 같은 느낌이 들었다.’고 표현한 연구참여자도 있다. 진료나 기본간호 중에 느낀 수치심이 자기 자신에 대한 부정적인 이미지를 심어 주었고 환자를 우울하게 만들었다. 수술 후 머리를 처음 감은 날 샴푸향기에 하루 종일 기분이 좋았다고 말한 참여자도 있다. 그들의 여성성에 대한 인식과 존중이 간병을 제공할 때에 중요함을 알 수 있다.

셋째, 연구참여자들에게 간병을 받은 경험은 ‘불편한’ 경험이었다. 연구 참여자들은 자신의 삶의 이유와 목적이 가족을 돌보는 것이었다. 하지만 간이식이라는 인생의 큰 전환점을 맞이하면서 그 동안은 경험해보지 못한 ‘간병’을 받게 된다. 그러나 돌봄을 받을 준비가 되어 있지 않기 때문에 표면적으로는 ‘간병’을 받고 있지만 실제로는 간병을 받고 있지 못했다.

돌봄 관계는 상호성의 형식을 필연적으로 요구한다. 돌봄 관계에서는 돌봄을 수행하는 사람뿐만 아니라 돌봄을 받는 사람의 역할도 중요하다. 돌봄을 받는 사람의 ‘수용’(reception)과 ‘인지’(recognition), ‘반응’(response)의 태도가 돌봄의 완성에 기여하기 때문이다. 돌봄을 받는 사람의 활기찬 반응은 돌봄을 수행하는 사람에게 동기적 전환을 발생시킴으로써 돌봄 관계를 완성시킨다(남미순,

2016).

연구참여자들은 간병을 받는 것이 익숙하지 않았고, 그 상황을 불편해하고 있었다. 그래서 도움을 요청하기 보다는 어떻게든 스스로 하려는 의지를 보였다. 자신의 요구를 표현하지 못하고 자신이 원하는 만큼 자신을 보살펴 주지 못하는 간병자에 대한 불만과 서운함만 쌓여갔다. 간병을 받아야 할 대상이 간병을 받을 준비가 되어 있지 않아, 하루에 9~12만원을 지불하며 간병인을 쓰면서도 환자는 맘 편히 자신의 몸을 돌보지 못했다.

특히 퇴원을 해서 가정으로 돌아갔을 때 이런 문제는 더 두드러졌다. ‘가정’이라는 환경은 연구참여자가 늘 누군가를 위해 일하고 돌봄을 제공하던 공간이었다. 자신의 손이 닿아야 제대로 돌아가는 집안이었다. 이런 공간에서 자신이 늘 하던 역할을 하지 못하고 있다는 것이 연구참여자의 자존감을 떨어뜨렸고 우울감을 느끼게 했다. 누워있어도 가시방석 같았다고 표현을 한다. 연구 참여자 중 절반은 가정에 돌아가서 환자로서 누워있을 자신이 없어서 요양병원을 선택했다. 집으로 돌아온 여성 환자들에게 가장 곤욕은 밥을 먹는 일이었다.

간의 혈류는 간동맥과 간문맥을 통해 유입된다. 간동맥을 통해 분당 400ml 정도, 간문맥을 통해서서는 분당 1200ml 정도가 유입된다. 간문맥은 위장관, 이자, 지라 및 쓸개 등으로부터 정맥이 하나로 합쳐져 만들어진 지므로 위, 이자, 소장, 대장 등과 같은 소화관에서 흡수한 영양성분을 간으로 운반하는 중요한 통로이다(Makuuchi, 2004). 이 때문에 간이식 후의 위장관을 통한 영양은 간이식 후의 간을 성장하게 하는 데 매우 중요한 역할을 한다. 이식 후 영양상태는 간 이식 환자들의 이식 후 예후에 영향을 크게 미친다(하지수 & 최스미, 2013). 또한 이식 후에는 연구에 따라 7~30%의 환자들이 이식 후 당뇨를 경험한다. 특히 이식 후

초반에는 면역 억제제를 고 용량으로 쓰기 때문에 인슐린 요법으로 안정적으로 혈당 조절이 잘 되지 않아 저 혈당을 경험하는 비율이 높다(강병주, 박형우, & 나양원, 2016).

따라서 간이식 환자에게 먹는 것은 매우 중요하다. 그런데 연구참여자들은 이식 후 가장 어려움을 느끼는 것을 식사라고 이야기했다. 기질적으로는 아무 문제가 없음에도 불구하고 섭식장애가 생기거나, 여성의 특성상 음식을 직접 만들어 먹어야 되는 상황에서 어려움을 겪고 있었다. 그 동안 요리는 연구참여자의 몫이었다. 주변에서 반찬을 해주기도 하고, 이전엔 라면도 안 끓였던 남편이 찌개도 끓여주고 자녀들도 지극정성으로 살펴줘도 밥맛이 없다. 하지만 간을 준 자녀를 생각해서 꾸역꾸역 밥을 밀어 넣는다. 이런 상황이 연구참여자들의 질병 회복을 더디게 만들었다.

중년여성의 신체 불만족과 우울은 섭식장애에 영향을 미친다(최명숙, 2002)는 연구들을 참고 할 때 간이식 여성 환자들의 섭식장애도 같은 맥락에서 이해해 볼 수 있다.

넷째, 연구참여자들은 정서표현의 양가성으로 어려움을 겪고 있었다.

간병은 육체만을 돌보는 것을 말하지 않는다. 육체적인 돌봄도 중요하지만 정신적인 필요를 파악하고 돌봐주는 것도 중요하다. 특히 여성 환자들의 경우 정서적 영역의 돌봄 요구도가 높다는 선행연구가 있다. 환자들의 지지적 돌봄 요구를 파악하기 위해 만들어진 SCNS-gyne도구를 사용한 부인암 환자의 돌봄 요구를 파악한 선행연구(이현정 & 권인각, 2018)를 살펴보면 정서적, 영적, 심리적, 정보에 관한 영역, 사회적 영역, 일상생활 영역 중 정서적, 심리적 돌봄에 대한 요구가 가장 높은 것으로 나타났다.

정서표현의 양가성이란 정서 표현의 욕구와 관련하여, 표현하고자



하는 욕구와 그렇지 않은 욕구 간의 갈등을 일으키는 것을 말한다(장정주 & 김정모, 2008). 타인들에게, 부정적이지만 중요한 생활의 일들을 밝히고 싶은 욕구를 억제하는 사람들이 그렇지 않은 사람들에 비해 건강문제가 발생할 위험이 크다(이승미 & 오경자, 2006).

연구참여자들은 정서적 간병을 받지 못하고 있었다. 다른 질병을 가진 환자와는 달리 이식 환자에게는 누군가의 희생으로 자신이 살았다는 죄책감이 항상 따라다닌다. 수술을 받은 지 10년이 넘는 연구 참여자들도 이식을 해준 자녀에 대한 이야기가 나오면 바로 눈물을 흘렸다. 삶의 이유였고 목적이었던 자식의 간을 받고, 가슴에 돌 하나를 올려 놓았다.

항상 가까이 있고 싶고, 눈에 넣어도 아프지 않을 자녀였는데 어느 순간 안 보고 싶다는 생각이 불쑥 불쑥 들었다. 생명을 살려 준 자식에게 평생 잘하고 고마워해도 부족한 상황인 것을 머리로는 알지만 마음으로는 그것이 스트레스가 되었다. 더욱이 이런 감정을 느끼는 것을 누군가에게 말하고 도움 받을 수가 없었다. 또한 기증을 해준 자녀뿐만 아니라 가족에 대한 죄책감을 가지고 있다. 간이식 수술을 받으며 최소 집 한 채 값을 지불했고, 자신을 간병하기 위해서 가족 모두가 매달리며 경제적으로 어려워졌다. 이런 사실들이 연구 참여자의 가슴속에 늘 자리 잡고 있었다.

연구 참여자들은 이식 수술 전에는 가족들을 위해서 헌신하며 살았다. 그것이 자신의 존재 이유라고 생각했기 때문에 가족들에게 무엇을 요구하기 보다는 요구를 들어주는 것에 익숙했다. 그러나 질병을 통하여 돌봄의 대상이 된 참여자들은 처음으로 다른 시각으로 가족들을 바라보기 시작한다. 환자는 자신의 질병을 인식하고 기능적 장애를 경험하면서 정서적 불안과 의존적 특성을 보인다(허명륜 & 임숙빈,

2019). 이런 특성의 변화로 인해 이전에는 요구하지 않았던 것들에 대한 요구가 생기고 자신의 희생에 비해 가족들의 간병은 부족하게 느껴져서 섭섭하다. 하지만 이미 간이식이라는 큰 수술을 받으며 가족들에게 큰 빚을 졌기 때문에 서운한 감정을 느끼는 것에 대해서도 죄의식을 갖고 있다.

이식 후의 일상생활을 하며 가족에 대해 불만이나 서운함이 생길 때도 있지만 간이식이라는 과정가운데 가족들의 희생을 생각하면 자신의 마음들이 용납되지 않았고 타인에게는 더욱 감추어야 할 것이 되었다. 그래서 자신이 느끼는 마음의 어려움들을 꾹꾹 싸매서 끓아 버렸고, ‘또 다른 상처를 안고 산다.’고 이야기 한다.

다섯째, 가족들의 간병을 받으면서 자신의 존재가치를 발견하고, 삶의 의미를 새로 찾게 된다. 간이식을 받은 여성 환자들이 모두 간병을 받으며 겪은 어려움이 모두 부정적인 영향을 주는 것은 아니다. 질병 초기에는 익숙하지 않은 ‘환자’라는 새로운 역할을 수행하면서 시행착오가 많지만 그런 과정을 거치며 새로운 자기 자신을 발견하기도 하고, 자신을 만들어가기도 한다.

Tedeschi 와 Calhoun은 암 생존자 중 일부가 암 투병 이후에 그 전의 삶을 되돌아보고 자신에 대한 인식의 긍정적 변화를 일으키고, 가족이나 대인관계에서 친밀감을 향상시키며, 회복된 삶에 대한 애착과 세 상을 향한 관심을 형성하는 등의 긍정적인 변화를 경험하게 되는 것을 보고, 이러한 변화를 ‘외상 후 성장’이라 명명하였다(Tedeschi & Calhoun, 2004). 암환자 연구를 통해 이런 용어를 정립했지만 간 이식 환자도 이와 비슷한 일련의 과정을 겪는다. 외상 후 성장은 삶의 위기인 외상사건을 만나 투쟁한 결과, 이전보다 더 나은 방향으로의 변화를 경험하는 것이며, 외상 이전보다 자신에 대한 긍정적 인식이 강해지고,

의미 있고 중요한 대인관계로 발전하며, 삶에 대해 감사와 삶의 우선순위 변화 등 전반적인 인생철학의 변화로 나타나게 된다(서은영 & 권수혜, 2018).

연구 참여자들도 자신의 손으로 물 한잔을 안 떠 먹던 남편이 스스로 전복죽을 끓여온 것을 보고 감동을 받기도 하고, ‘살아만 달라’고 말하는 가족들을 통해 자신의 존재 가치를 깨달았다. 그리고 이전에 화도 잘 내고 짜증도 잘 내고 예민한 성격이었지만 이식 후에 회복의 과정을 겪으면서 어떤 어려움이 와도 이겨낼 수 있을 것이라는 자신감이 생기니 오히려 마음이 편안해지고 이전보다 건강해진 것 같다고 했다. 이는 전문직 여성들이 경력단절 후 가족관계 속에서 새로운 가치부여를 통해 기존의 생산성과는 다른 대안을 적극적으로 모색한다(이명희 & 김현주, 2018)는 선행 연구와 비슷한 맥락에서 이해할 수 있다. 이런 점에서 간이식 여성 환자 간병 시 역할전환 과정의 가치부여를 강조할 수 있다.

## 제 2 절 연구의 제한점

현상학 연구는 경험의 본질과 의미를 파악하기 위한 연구이기 때문에 본 연구의 결과를 가지고 여성 간이식 환자의 간병경험으로 일반화 할 수 없다. 또한 가족의 간을 이식 받은 여성환자만을 대상으로 연구를 했기 때문에, 여성환자들이 겪는 간병 경험인지 간이식을 한 환자들이 겪는 간병 경험인지를 명확히 할 수 없다.

여성의 행위를 개인의 특성이나 사회적인 학습의 시선으로만 보는 것은 진정한 이해를 방해한다. 하지만 본 연구는 분석의 측면에서 사회문화적인 학습의 시선으로 참여자들의 경험을 분석했다는 한계가 있다. 사회 관습을 살펴보고 그것에 반응하는 행위자의 능력과 또한 관습을 평가

하고 승인 또는 허용하며 거부하는 의도적인 역량을 말하기 위해서는 자율성 개념이 필요하지만, 자율성을 좀 더 보조적인 역할로 변경하고, 대신에 인간의 주체성을 좀 더 포괄하는 것으로 이해하는 것이 행위성이다. ‘행위성’은 그동안 여성의 행위에 대한 이해의 틀을 깨는 개념이다. 인간의 사회적이고 문화적인 관습과 관련된 관계가 복잡적이어서 단순히 자율적인 선택이나 억압적인 제약이나 중 양자택일하는 식으로 말할 수 없음을 이야기 한다. 매우 제약적인 사회 문화적 환경에서조차 행위성은 발휘될 수 있다고 인정함으로써, 가부장적인 문화 관습 속에 있는 여성들의 삶 속에서도 주체적 역량을 말할 수 있게 하자는 것이다(허라금, 2011). 여성 환자의 간병 수혜자로서의 경험을 분석 할 때, 행위성의 측면에서 분석했다면 또 다른 의미와 구조를 발견 할 수 있었을 것이다.

또한 질병경험에 관한 선행연구들을 살펴 보면, 질병경험을 통해 성장하는 경험을 모두가 하는 것은 아니었다. 질병과 치료 과정을 비판적으로 받아들이고 부정적 정서에 매몰되는 사람들은 질병 경험이 주는 긍정적 의미를 찾기 어려워하고, 과거 삶에서 만들어진 부정적 자아상이나 가족 관계의 상처가 질병의 위기 상황을 통해 더 고통스럽게 경험되는 모습을 보여준다는 연구도 있다(윤미라 & 송미순, 2013). 실제로 연구 참여자 1도 간병부담으로 결국 가족이 와해 되었고 그로 인한 우울감으로 연구참여 2달 후 영면하셨다. 또한 연구 참여에 응하는 환자를 모집하는 과정에서 간병의 필요도가 높은 중증 환자들은 연구에 응하지 않았다. 그래서 본 연구의 연구 참여자가 모든 가족 간 생체 간이식 여성환자를 대표하지 못한다는 한계가 있다.

### 제 3 절 연구의 의의

재원기간을 단축하고 재입원을 예방하기 위해서는 자가간호 이행을 위한 동기를 조성하고, 지속적으로 이행할 수 있도록 각 개인에게 영향력 있는 가족의 지지와 정확한 지식과 관리 체계를 제공할 수 있는 의료인의 지지가 필수적이다(김현경, 2013).

그러므로 짧은 시간에 급격한 변화를 겪고, 자신의 몸을 지속적으로 돌보며, 또한 가족들에게 돌봄을 받지만 엄마로써, 배우자로서의 역할을 감당하며 살아가야 할 것에 부담을 느끼는 여성환자들이 실제로 질병 이후의 돌봄의 영역에서 어떤 경험을 하고 있는지 깊이 있게 파악하는 것이 중요하다.

간병의 ‘제공자’로서의 여성에 대한 연구에서 벗어나 간병의 ‘수혜자’가 된 여성환자의 생생한 간병 경험을 심층적으로 분석한 연구라는 것에 의의가 있다. 가족의 간을 이식 받은 여성환자들에 대한 기본적인 이해를 높이고 그들의 욕구를 파악하여 대상자에 적합한 돌봄을 제공하기 위한 기초자료로 사용될 수 있다는 것에 의미가 있다.

## 제 6 장 결론 및 제언

### 제 1 절 결론

‘간병’을 하는 사람이 겪는 경제적, 정신적 어려움은 우리 사회에 이미 공론화 되어 있다. 하지만 간병을 받는 사람의 경험에 대해서는 관심이 적다. 특히 간병의 제공자로서의 여성이 아닌 간병의 수혜자로서 여성이 겪는 독특한 간병 요구는 거의 파악되지 않고 있다.

본 연구는 ‘가족의 간을 이식 받은 여성 환자의 간병 수혜자로서의 경험은 어떠한가?’라는 연구 문제를 가지고 여성 환자의 간병 경험을 깊이 있게 파악하기 위한 질적 연구로서, 간병의 요구도가 높은 생체 간이식 여성 환자를 대상으로 실시되었다.

가족의 간을 기증 받은 여성 환자 10명의 간병 수혜자로서의 경험의 의미와 구조를 분석한 결과, 중심의미 120개, 드러난 주제 18개, 본질적 주제 7개로 나타났다. 본질적 주제는 ‘억압받는 여성의 환자 역할’, ‘관계와 책임적 존재로서의 여성의 삶’, ‘가치관 변화를 가져온 혼돈 경험’, ‘무성적 존재- ‘비여성’ 으로 간주되는 경험’, ‘미숙한 내 몸 돌보기’, ‘정서표현의 양가성’, ‘외상 후 성장 경험’이었다. 드러난 주제는 ‘학습된 오래 참고 견디기’, ‘가족들에게 걱정을 끼치는 것이 두려움’, ‘내 자신이 아닌 내 자식’, ‘엄마에게는 없는 퇴근’, ‘희생의 화신에서 욕구를 가진 인간으로’, ‘고개를 든 자아 본연의 욕망’, ‘수치심’, ‘생존만큼 중요한 여성성’, ‘무시 받은 외모 관리 행위’, ‘생전 상전으로 살아봤어야 사람을 부리지’, ‘막막함’, ‘누워있어도 가시방석’, ‘꼭꼭 밀어 넣는 밥’, ‘내색할 수 없는 가족에 대한 서운함’, ‘가슴에 얹은 돌’, ‘무거운 내 생명의 또 다른 가치’. ‘가족 안에서 새로운 자아 발견’, ‘삶의 태도의 변화’이다.

간이식 여성 환자들에게 간병을 받은 경험은 사회적으로 정형화된 여성의 역할을 수행할 때는 미처 인식하지 못하고 오히려 자연스럽게 여겼던 억눌린 자신의 자아가 드러나는 경험이었다. 연구참여자들은 존재자로서의 자아를 상실하고 관계와 책임적 존재로서의 자아정체성을 갖고 있었다. ‘자신과 자식’ 사이의 경계선이 모호한 삶을 살았고 자신이 아닌 가족들을 위해 사는 것이 삶의 이유고 목적이었다. 이러한 태도는 자녀의 간을 받아야만 살 수 있는 ‘간이식’이라는 상황에서 극도의 스트레스를 가져다 주며, 장기적으로 요양이 필요한 상황에서 자신의 역할을 다하지 못한다는 죄책감 때문에 간병 기간 동안 환자들에게 정서적 부담을 안겨준다.

‘여성’은 자신의 몸의 상태나 감정, 처한 상황 등을 표출하지 않는 것이 미덕이라고 여기는 사회 분위기 속에서 살아왔기 때문에 질병신호에 민감하게 반응하지 못했다. 이러한 성향들은 여성이 간병의 제공자가 아니라 간병의 수혜자가 되었을 때 역할적응을 어렵게 만드는 원인이 되었다.

연구참여자들은 환자이기 전에 여자로서 존중 받고 싶어했다. ‘여성성의 존중’에 대한 그들의 욕구는 생사의 기로에 서있는 환자라는 이름 아래 무시 되었으나 실제로 연구 참여자들에게 있어서 ‘여성성’은 ‘생사’만큼이나 중요한 것이었다. 하지만 간병 제공자들은 그런 욕구를 파악하지 못했으며, 그로 인해 수치감을 느꼈고 삶의 의욕조차 사라졌다고 이야기하기도 했다.

또 그들은 ‘생전 상전으로 살아봤어야 사람을 부리지’라고 이야기 한다. 항상 누군가를 돌보는 일에만 익숙했던 그들은 누군가의 돌봄을 받을 준비가 되어 있지 않았다. 그래서 결국 서글픈 내 몸 돌보기를 하며 정서표현의 양가성을 경험했다. 자신을 돌봐주는 간병인이나 가족의 태

도가 마음에 들지 않아도 표현하지 못했다. 왜냐하면 자신은 멀쩡한 자식의 배를 갈라서 살아난 사람이기 때문이었다. 자식의 간을 기증받아서 생명을 얻었다는 사실은 연구 참여자들에게 지울 수 없는 상처이고 집한 채 값 정도 되는 돈을 병원비로 날렸다는 사실도 평생의 짐이다. 이런 상황에서 자신의 아픈 몸과 마음을 타인에게 호소하는 것이 허용되지 않았다.

또 가족들에게 느끼는 서운함을 표현하면 은혜도 모르는 나쁜 사람이 되었다. 본론에서는 연구 주제와 초점이 달라 깊이 다루지 않았지만 대부분의 연구 참여자들은 간을 기증해준 자식에게 극도의 책임감을 느낀다. 기증해준 딸의 집에 가서 맹목적으로 집안일을 해주거나 경제적인 지원을 계속 해주는 경우도 많았다. 이처럼 수혜자는 여러 가지 복잡한 상황과 감정 속에서 스트레스를 받고 있지만 이런 감정을 돌봐줄 사람이 없었다. 하지만 자신의 정체성이 되어주던 누군가를 돌보는 역할 대신 간병을 받고 자신을 돌보는 새로운 역할을 수행하면서 성장을 경험한다.

많은 참여자들은 질병이전에 건강했지만 몸의 주체인 ‘나’가 없는 삶을 살았다. 하지만 간병 경험을 통해 자신의 삶을 돌아보게 되었고 과거 삶의 모습의 문제를 깨닫고 변화가 필요함을 인식했으며 진정한 ‘나’와 삶의 의미를 찾게 되었다.

## 제 2 절 제언

이상의 연구 결과를 바탕으로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

첫째, 보건의료제공자들은 남성중심적 시각으로 여성의 건강을 다루는 것을 주의해야 한다. 이것은 남성 보건의료제공자들에게만 해당되는 것이 아니다. 이미 남성들이 주로 의사결정권을 쥐고 있는 의료문화에



익숙해져 있는 여성들도 자신의 시각에 대한 주의가 필요하다. 남성 중심적 시각으로 여성환자를 다루는 것은 부정확하고 잘못된 인식에 기반 할 수도 있다. 여성 자신의 건강에 대한 경험을 남성중심의 전문의료인들은 그들의 언어로 정의를 내리고, 이해하고 규정하게 된다. 이런 상황에서 여성은 자신의 몸이 겪는 의학적 현상에 대한 사회 문화적 경험을 무시하게 되어 여성 스스로 건강을 무시하게 되고, 자신에게 실제 중요한 것임에도 불구하고 하찮은 것으로 여기게 된다(고효정 & 정금희, 1999)는 선행연구와 연구 참여자들의 반응은 일치한다.

건강의 주체인 여성 스스로가 자기 자신에 대한 바른 정체성을 가지고 자신을 돌볼 때 의학적 치료도 좋은 효과를 거둘 수 있다. 의료현장에서 생명만큼 소중한 것은 없다. 하지만 육체적인 생명만큼 정서적으로 느끼는 삶의 질도 중요하다. 여성 환자의 입장에서 그에게 중요한 것은 무엇인지 이해하려는 노력이 있어야 진정한 돌봄이 가능하다.

둘째, 의료기관을 벗어 났을 때 여성이 겪게 되는 일상의 현실에 대한 이해가 필요하다. 특히 여성 환자의 경우, 기본적인 끼니를 챙기는 것조차 쉽지 않다. 주 돌봄 제공자이던 여성이 돌봄의 대상자가 되면 가족들의 새로운 역할 변화가 일어나야 한다. 여성 환자가 의료기관을 벗어나서 일상으로 복귀하게 될 때, 환자로서 해야 할 것과 하지 말아야 할 것을 알려주는 것으로는 부족하다. 역할 변화를 잘 받아들일 수 있도록 정서적 지지를 해주는 것과 또 가족 구성원들이 엄마의 자리에 대한 역할변화를 받아드리고 지지체계가 되어줄 수 있도록 교육하는 것이 필요하다.

셋째, 퇴원 후 생체 간 이식 환자들을 대상으로 하는 정서적 지지 프로그램이 필요하다. 간이식인 모임이 간이식 환자들에게 지지그룹 역할을 하고 있지만 대부분의 여성들은 가정을 돌봐야 하는 부담 때문에 사적인 모임에 참석하는 것이 어렵다고 이야기 한다.

이식 직후는 기증자에 대한 미안한 마음에 대한 건강한 해결을 위해서, 또 퇴원을 앞두고는 일상으로 돌아갈 것에 대한 두려움을 겪는 환자들이 긍정적인 대처를 할 수 있도록 하는 정서적 지지 프로그램이 필요하다.

간이식은 퇴원 후에도 평생 관리가 필요한 수술이기 때문에 외래에 방문 시 의학적 상담만이 아닌 일상의 삶을 살고 있는 여성 환자들의 지위 변화와 가족 역동의 변화에 대해 긍정적인 대처를 할 수 있도록 안부를 묻고 궁금한 점을 상담해 줄 수 있는 공식적인 지지 프로그램 도입이 필요하다고 생각된다.

현재 A병원에서는 실제로 그런 역할을 간이식을 받은 자원봉사자가 하고 있고 환자들에게 영향을 주고 있다. 밥을 한 숟가락도 넘기지 못하는 환자가 상담 한번으로 식사를 시작하기도 하고, 치료를 거부하던 환자가 치료에 응하게 된다. 하지만 개인의 능력에 의지한 관리는 지속성의 한계가 있다. 공식적인 프로그램이 필요하다. 퇴원 환자 대상으로 정기적으로 해피콜을 시행하는 것도 도움이 될 수 있다.

## 참고 문헌

- Eva Feder, K., 나상원, & 김희강. (2017). [돌봄: 사랑의 노동\_여성, 평등, 그리고 의존에 관한 에세이\_역자 해제] 돌봄 패러다임. *한국행정학회 학술발표논문집*, 1535-1554.
- Giorgi, A. (2004). "Giorgi의 현상학적 연구방법: advanced workshop on the descriptive phenomenological method", qualitative research methodology 자료집. *한국질적연구학회*.
- Lee, E., & Kim, J. (2016). Cost-benefit analysis of a delirium prevention strategy in the intensive care unit. *Nursing in critical care*, 21(6), 367-373.
- Makuuchi, M. (2004). 간 외과 요점과 맹점.
- Ralph, A. F., Butow, P., Hanson, C. S., Chadban, S. J., Chapman, J. R., Craig, J. C., . . . Tong, A. (2017). Donor and recipient views on their relationship in living kidney donation: Thematic synthesis of qualitative studies. *American Journal of Kidney Diseases*, 69(5), 602-616.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). " Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence". *Psychological inquiry*, 15(1), 1-18.
- 강병주, 박형우, & 나양원. (2016). 간이식 후 발생한 당뇨병의 지속 유발인자. [Posttransplant Diabetes Mellitus after Liver Transplantation: Risk Factors for Persistence]. *대한이식학회지*, 30(3), 125-132.
- 강혜령, 홍윤진, 황경아, 박미라, 전성숙, & 임난영. (2004). 조혈모세포이식 환자와 가족의 스트레스와 정서 상태에 대한 연구. *재활간호학회지*, 7(2), 115-126.
- 고문희. (2018). 질병체험에 관한 현상학적 연구의 현황. *대한질적연구학회지*, 3, 20-30.
- 고효정, & 정금희. (1999). 간호사가 지각한 의료체계의 남성중심성. *여성건강간호학회지*, 5(3), 265-276.
- 곽삼근, 조혜선, & 윤혜경. (2005). 연구논문 : 생애주기별 성역할 발달 및 갈등. [The perceived experiences of gender-role development and conflicts at each Life stage]. *한국여성학*, 21(2), 147-179.
- 국민건강보험공단. (2018). 2017 노인장기요양보험 통계연보.
- 권유미. (2016). 만성 B 형 간염 환자의 사회적 지지, 자기관리 역량과 약물 복용 이행과의 관계. 연세대학교 대학원,
- 김경희, & 강은애. (2008). 돌봄노동의 상품화를 통해 본 모성과 노동. *담론 201*, 10(4), 71-106.
- 김명희, 권오정, & 강종명. (2012). 생체 신장 공여자의 삶의 질에 관한 연구. *대한이식학회지*, 26(1), 15-22.
- 김민정, 김영란, 정재훈, & 이태용. (2017). 뇌졸중 환자 보호자의 부양부담감 및 우울감과 정신건강관련 삶의 질과의 관련성. [The Relevance of Caregiver Burden, Depressive symptoms and Mental Related Quality of Life in a Stroke Patient's Caregiver]. *한국산학기술학회 논문지*, 18(7), 208-218.

- 김소영, & 이윤미. (2016). 간이식 환자가족의 삶의 질 영향요인. *Korean Journal of Adult Nursing*, 28(3).
- 김영란. (2007). 가족 돌봄자의 노인 돌봄노동시간 및 돌봄스트레스에 영향을 끼치는 요인에 대한 연구. *여성연구*, 제72호, 31-72.
- 김유진. (2007). 치매노인 가족의 간병 경험에 관한 선행적 현상학 연구. *한국노년학*, 27(4), 963-986.
- 김은만, & 김금순. (2007). 간이식 수혜자의 삶의 질 예측모형. *기본간호학회지*, 14(3), 340-350.
- 김은만, & 서문자. (2003). 간이식 수혜자의 적응경험. *재활간호학회지*, 6(1), 61-69.
- 김은영. (1997). 간경변증 환자가 지각한 가족지지와 삶의 질과의 관계. *성인간호학회지*, 9(3), 512-530.
- 김지현. (2018). *소비자의 은퇴 후 간병비 관련 인식과 간병비 준비행동에 관한 연구*. 서울대학교 대학원.
- 김현경. (2013). *간이식 수혜자의 자가간호이행, 사회적 지지, 생리학적 지표*. 연세대학교 간호대학원.
- 김희승. (2001). 입원한 암환자 가족원의 스트레스, 대처방법 및 신체증상간의 상관관계. *성인간호학회지*, 13(2), 317-326.
- 나장함. (2006). 질적 연구의 다양한 타당성에 대한 비교 분석 연구. *교육평가연구*, 19, 265-283.
- 남미순. (2016). 나딩스의 여성중심적 돌봄 윤리를 넘어서. *범한철학*, 81, 325-350.
- 마경희. (2010). 돌봄의 정치적 윤리: 돌봄과 정의의 이원론을 넘어. *한국사회정책*, 17(3).
- 박대진. (2015). 한국의 간병문제와 포괄간호서비스의 도입. *월간 복지동향*(202), 21-24.
- 박은숙, 이숙자, & 박영주. (1998). 만성질환자 가족의 삶의 질 예측모형 구축에 관한 연구. [A Model for Quality of Life of Family Caregivers with a Chronically Ill Patient]. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 28(2), 344-357.
- 배가령, 임영순, 노기옥, 손유정, & 서한길. (2017). 림프부종을 가진 여성 암환자의 희망, 자가간호역량과 삶의 질의 관계. [Relationships among Hope, Self-care Agency and Quality of Life of Female Oncology Patients with Lymphedema]. *Asian Oncology Nursing*, 17(4), 213-219.
- 백영경. (2017). 아픈 몸에 대한 사회적 낙인은 어디에서 오는가. [Locating Social Stigma on Sick Bodies - A Study on the Influence of Social Perceptions on Women's Health -]. *문화와융합*, 39(3), 193-224.
- 서경석, 유진영, 이남준, 권준혁, 조재영, 조용범, & 이진옥. (2005). 생체 간이식 후 공여자의 삶의 질 조사. *한국간담채외과학회 학술대회지*, 55-55.
- 서미혜, & 오가실. (1993). 만성 질환자 가족의 부담감에 관한 연구. [A Study of Well-being in Caregivers Caring for Chronically Ill Family Members]. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 23(3), 467-486.
- 서은영, & 권수혜. (2018). 유방암 생존자의 영적안녕, 자아존중감 및 지각한 사회적 지지가 외상 후 성장에 미치는 영향. [The Influence of Spiritu

- al Well-Being, Self-Esteem, and Perceived Social Support on Post-Traumatic Growth among Breast Cancer Survivors]. *Asian Oncology Nursing*, 18(4), 232-240.
- 손미아. (2009). 여성 간병노동자의 정치경제학적 위치와 그 함의. *정세와노동* (44), 64-86.
- 신경림. (1996). 질적 연구평가 기준. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 26(2), 497-506.
- 신미자. (2013). 간호의 역사.
- 신석영, 황도경, 남궁은하, 민인순, 윤석준, & 정형선. (2010). 간병서비스 제도 화방안 연구. *한국보건사회연구원 정책보고서*.
- 양광희, 송미령, & 김은경. (1998). 항암 화학요법을 받는환자가족의 스트레스와 적응에 관한 연구. *간호학 논문집*, 12(1), 118-132.
- 양진향. (2008). HIV 감염인의 질병 체험. [The Lived Experiences of Illness among People Living with HIV]. *질적연구*, 9(2), 111-119.
- 여은아. (2015). 여성 환자의 부정적 정서 감소를 위한 패션테라피 적용. [Application of the fashion therapy to reduce negative emotions of female patients]. *복식문화연구*, 23(1), 85-101.
- 오은진, & 노은영. (2010). 돌봄서비스의 제도화가 여성일자리에 미치는 영향. *아시아여성연구*, 49(2), 185-215.
- 원보영. (2005). 전통사회의 질병에 대한 여성과 남성의 인식과 대응. [Recognition and Confrontation of the Female and Male Against the Illness in the Tradition Society -Centering Around the Illness Related Conents of 『閨閤叢書』, 『林園經濟志』-]. *실천민속학연구*(7), 167-200.
- 유승연. (2007). *성인 전기 만성질환자의 질병 경험*. 연세대학교 대학원,
- 유혜진. (2012). 생체 간이식 수혜자의 스트레스와 삶의 질과의 상관관계 연구.
- 윤미라, & 송미순. (2013). 유방암 생존자의 질병 극복 경험. In: 서울대학교 간호과학연구소.
- 이동옥. (2005). 노인여성의 의존자로서 지위와 보살핌을 받을 권리. *여성건강*, 6(2), 147-164.
- 이명선, 최은옥, 백승운, 김금순, 박상만, & 이화진. (2007). 한국 만성 B 형 간염 환자들의 질병 경험. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 37(5), 665-675.
- 이명희, & 김현주. (2018). 고학력 경력단절 여성의 역할전환 과정에 관한 연구. [Study on the Role Transition Process of Highly Educated Women after their Career Breaks]. *한국사회복지질적연구*, 12(3), 141-168.
- 이승규. (2005). 국내 간이식의 현황과 전망. *대한소화기학회지*, 46(2), 75-83.
- 이승미, & 오경자. (2006). 정서인식불능, 정서표현에 대한 양가감정, 정서표현성이 중년 기혼 여성의 심리적 부적응에 미치는 영향. [The Effects of Emotional Awareness Deficit, Ambivalence Over Emotional Expressiveness, Emotional Expressivity on Psychological Maladaptation of Middle-aged, Married Women]. *Korean Journal of Clinical Psychology*, 25(1), 113-128.

- 이안혜성. (2003). 상처입은 여성성의 치유과정. [Therapy Process of Wounded Femininity-group art therapy case]. *여성건강*, 4(1), 23-57.
- 이인정. (2001). 노인간병가족의 부담요인 및 부담완화를 위한 사회복지서비스와 실천방법의 효과에 관한 연구. *한국사회복지학*, 46, 319-348.
- 이진숙. (2000). 여성복지와 가족정책적 과제. *한국사회학회 사회학대회 논문집*, 67-74.
- 이진숙. (2001). 가족내 간병과 간병보험의 복지정책적 함의. *한국인구학*, 24(1), 183-202.
- 이현정, & 권인각. (2018). 부인암 환자의 지지적 돌봄 요구. *Asian Oncology Nursing*, 18(1), 21-29.
- 이현주. (2015). 여성노인의 가사·돌봄 노동의 젠더불평등에 관한 연구. *여성학연구*, 25(3), 141-177.
- 이현주, & 박형숙. (2017). 간동맥 화학색전술을 받은 간암 환자의 질병관리 경험. *질적연구*, 18(1), 78-92.
- 임승화, & 최경숙. (1996). 간경변 환자와 배우자의 질병 경험에 관한 연구. *성인간호학회지*, 8(2), 309-323.
- 장기이식관리센터, 질. (2018). 2017년도 장기등 이식 및 인체조직 기증 통계 연보.
- 장기이식센터, 질. 본. (2018). 2017년 장기등 이식 및 인체조직 기증 통계 연보.
- 장원익. (2007). 간병의 경제적 기회비용 측정: 말기신장병의 경우 ( Measuring Opportunity Costs of Caregiving -Case Study of End Stage Renal Disease ). *보건경제와 정책연구(구 보건경제연구)*, 13(1), 59.
- 장윤정. (2012). 암진단부터 암생존자관리까지 암환자 가족의 건강증진 및 삶의 질 향상을 위한 토달케어 프로그램 개발. *국립암센터*.
- 장정주, & 김정모. (2008). 정서적 지각, 표현, 및 정서표현에 대한 양가성과 대인관계간의 관계에 대한 연구. [A Study on the Relationship Between Emotional Awareness, Emotional Expressivity and Ambivalence in Terms of Emotional Expressiveness in Interpersonal Relationships]. *한국심리학회지: 상담 및 심리치료*, 20(3), 697-714.
- 장지연. (2012). 돌봄노동의 사회화 유형과 여성노동권. *월간복지동향*(160), 13-16.
- 정은경. (2018). 2010년대 여성담론과 그 적들. [Feminism Discourse and its Enemies in the 2010s - For the Crossing of 'Care' and Mrs's Feminism]. *대중서사연구*, 24(2), 97-125.
- 조옥희, 유양숙, 최정은, & 김남희. (2009). 간이식 후 중환자실에서의 섬망 발생 위험요인. *기본간호학회지*, 16(3), 290-299.
- 지정은, 이윤정, & 김귀분. (2012). 여성 암환자의 슬픔. *한국간호과학회 학술대회*, 208-208.
- 진주혜, & 유진희. (2017). 입원한 암 환자 가족 돌봄제공자의 디스트레스 경험. *Korean Journal of Adult Nursing*, 29(5), 451-462.
- 천명자. (2009). 생애주기 연령주의 사회에서 젠더화된 '나이듦'에 관한 연구. *여성이론*(21), 112-130.
- 최명숙. (2002). 중년여성의 신체불만족, 우울과 섭식장애에 관한 연구. [A Study on Eating Disorder, Depression and Body Dissatisfaction of Middle Aged Women]. *KJWHN(여성건강간호학회지)*, 8(4), 570-582.

- 최윤숙, 배주희, 김남희, & 태영숙. (2016). 노인 암환자 가족원의 돌봄 부담감 영향요인. *중앙간호학회지*, 16(1), 20-29.
- 최은숙. (2006). *말기 암환자 가족의 돌봄 경험 = Experiences of family caregivers with terminal cancer patients* / 최은숙. 서울 : 서울대학교 대학원, 서울.
- 최은숙, & 김금순. (2005). 일 호스피스실 이용 환자와 가족의 상담내용 분석. *재활간호학회지*, 8(1), 50-58.
- 최호영. (2014). 걱정진료의 범위에 관한 연구: 간병, 상급병실, 선택진료 등의 비급여 문제와 걱정진료의 규범적 기준을 중심으로. *사회보장법학*, 3(1), 125-195.
- 하지수, & 최스미. (2013). 간이식 환자의 수술 후 영양상태가 건강상태에 미치는 영향. *기초간호자연과학회지*, 15, 193-201.
- 한경혜. (2004). 생애사 연구를 통한 노년기 삶의 이해. *한국노년학*, 24(4), 87-106.
- 한달룡. (2014). *식사장애를 가진 여성의 질병 경험*. 서울대학교 대학원,
- 허명륜, & 임숙빈. (2019). 환자 돌봄 의사소통 측정 도구 개발. [Development of the Patient Caring Communication Scale]. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 49(1), 80-91.
- 홍민주, 태영숙, & 노미영. (2012). 암환자를 돌보는 가족원의 스트레스, 대처 방식과 소진의 관계. *Asian Oncology Nursing*, 12(1), 92-99.
- 황나미. (2010). 의료기관 간병서비스 제도화 쟁점분석과 과제. *보건복지포럼*, 2010(12), 60-71.

## **Abstract**

# **A Qualitative Study on Experience of Care-service for Female Liver Transplant recipients from Family members: Giorgi's Phenomenological Approach**

Oh, Yeon Kyoung

Department of Health Policy and Management

The Graduate School of

Public Health

Seoul National University

The financial and psychological difficulties experienced by the 'care-giver' are already well known to our society. However, the person who receiving care is less interested than the caregiver's experience for researchers. In particular, the unique needs of female patients as receivers of care, not as providers of care, are rarely understood. This qualitative study was conducted on female patients with high demand for care-service after a liver transplant operation to understand the care experience of female patients deeply. The research question was that "what is the care-receiving experience of the female patients who had received a liver transplanted from her family?". The data were analyzed by the meaning and structure of



the experience as a care-receiver of female patients after the liver transplantation operation. The study drew seven themes and 18 sub-themes from total 120 code statements.

The result showed that female patients lived only for their family without considering themselves. Thus, they were trouble to have the value of their existence alone and to separate themselves from their family. Furthermore, the female patients were suppressed to play the role of patient, especially express their thought and emotion about their sickness under the great responsibility that “Mom cannot be sick.” However, the female patients first faced with their own desires before the situation where they had to decide for themselves whether to receive a liver transplant from their family member, which is when just right before the crossroad of life and death. This changed the value of life was important to understand their behavior when they are receiving care-service. Moreover, the patients wanted to be respected as a woman. For them, ‘femininity’ was very much important like the issue of ‘life and death.’ Nonetheless, the care-giver could not understand their desire in most cases, so the female patients frustrated frequently. In addition, the female patients were very uncomfortable to being taken care of by their family members because they had no experience receiving the care-service. Besides being a patient who is necessary to get the care-service, getting any help from someone else was a very uncomfortable experience for them. Hence, they took care of their sick body by themselves although they were so weak. Sadly, the female patients could not receive any emotional care from the care-givers even if they were often under the great amount of stress because of the variety of complex situations and their negative emotions. However, the female patients showed to find true self with having a new important value throughout all hardship experiences.

Based on the result, the drawing themes were following: "The role of female patients being oppressed", "Life of women as a being of the relationship and responsibility," "The experience of confusion that has led to changes in values," "The experience considered as asexual being - 'Nonwomen'," "Taking care of my immature body," "ambivalence of emotional expression," and "The experience of growth after the traumatic event." In this research, it is significant that it is a research that deeply analyzes the vivid care experience of female patients who have become the "subjects" of nursing care, out of the study of women as "providers" of nursing care. It can be used as a basic material to provide an appropriate care by understanding the female patient who has received a transplant from the family members and their own desires.

**Keywords :** Female patients, Living-donor Liver transplant, Family donors, Experience of care-service receiver, Giorgi phenomenology

**Student Number :** 2017-28448